



Recherche et Études

La représentation et l'évaluation du handicap en Haïti (Port-au-Prince, 2012)

Direction des Ressources Techniques
International Centre for Evidence in Disability
2013

RE | 02

FIRA
Fondation Internationale
de la Recherche Appliquée
sur le Handicap

LONDON
SCHOOL of
HYGIENE
& TROPICAL
MEDICINE



**International
Centre for Evidence**
in Disability

**HANDICAP
INTERNATIONAL**

Auteurs

Aude Brus

Handicap International

Coordinatrice des études techniques et des recherches scientifiques

Lisa Danquah

London School of Hygiene and Tropical Medicine

International Centre for Evidence in Disability

Research Fellow

Contributeurs

Pierre Gallien

Claire Houdon Perrin

Patrick Sénia

Relecture et mise en page

Stéphanie Deygas

Pôle Management des Connaissances

Crédit photographique

© William Daniels / Handicap International

Publication réalisée grâce au soutien de :

- FIRAH
- BSEIPH

Les opinions représentées dans la présente publication n'engagent que leurs auteurs.

Ce document peut être utilisé ou reproduit sous réserve de mentionner la source et uniquement pour un usage non commercial.

Sommaire

Liste des tableaux	p. 3
Liste des figures	p. 5
Préface	p. 6
Présentation des différentes structures ayant participé à cette étude	p. 7
Résumé	p. 9
INTRODUCTION	p. 12
I. MÉTHODE ET TRAITEMENT DES DONNÉES	p. 15
1. L'approche quantitative	
2. L'approche qualitative	
II. DESCRIPTION DES RÉSULTATS	p. 26
1. Description générale de l'échantillon étudié	
2. Prévalences du handicap en population générale dans la zone d'étude en 2012	
3. Répartition des incapacités dans un échantillon de personnes handicapées	
4. Les causes des incapacités	
5. Situation des personnes handicapées en 2012 dans la zone étudiée	
6. Les services et aides spécifiques aux personnes handicapées	
7. Les services informels	
8. Stigmatisation et préjudice	
III. RÉSULTATS PRINCIPAUX ET DISCUSSION	p. 69
1. La méthodologie : de la théorie à la pratique	
2. La population étudiée et extrapolation des prévalences	
3. La mesure du handicap en question : le set de questions du Washington Group	
4. Prévalence et comparaison avec d'autres études	
5. Les causes des incapacités	
6. La situation des personnes handicapées en 2012 et comparaison avec d'autres données	
7. Stigmatisation, discrimination	
IV. RECOMMANDATIONS	p. 85
1. Recommandations pour les responsables politiques (nationaux et locaux)	
2. Recommandations pour les Organisations représentatives des Personnes Handicapées (avec le soutien d'ONG si nécessaire)	
3. Recommandations pour les responsables de services (y compris les ONG)	
ANNEXES	p. 91

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Caractéristiques de l'échantillon (effectif)

Tableau 2 : Présentation des effectifs de l'étude en population générale et de l'étude cas-témoins

Tableau 3 : Prévalences des incapacités en population générale selon le niveau de lecture (au niveau des foyers et des individus) et selon différentes définitions issues de la méthode de filtrage du Washington Group

Tableau 4 : Caractéristiques des répondants de l'enquête en population et les résultats de la comparaison entre les individus identifiés en situation de handicap et les autres (N=3132 pour le genre et N=3125 pour les classes d'âge)

Tableau 5 : Distribution des foyers en fonction de la présence d'une personne handicapée dans le ménage et le quartier

Tableau 6 : Prévalence du handicap selon le type d'incapacité et le niveau de difficulté déclaré, en population générale (N=3132)

Tableau 7 : Distribution des types d'incapacités selon le niveau de difficultés déclaré et le genre parmi les personnes handicapées identifiées (N=178)

Tableau 8 : Distribution des types d'incapacités selon le niveau de difficultés déclaré et les classes d'âge parmi les personnes handicapées identifiées (N=178)

Tableau 9 : Les causes déclarées d'incapacités selon le genre, la classe d'âge et le niveau de difficulté perçu (N=178)

Tableau 10 : Scores moyens de limitation d'activité par domaine parmi les personnes handicapées et les personnes-contrôles (N=356)

Tableau 11 : Scores moyens d'impact de facteurs environnementaux sur la participation à des activités (N=356)

Tableau 12 : Caractéristiques des foyers visités lors de l'enquête en population générale (N= 665) et comparaison entre les foyers incluant des personnes handicapées et ceux sans personnes handicapées

Tableau 13 : Index socio-économique des foyers visités lors de l'enquête en population générale (N= 665)

Tableau 14 : Index socio-économique des individus de plus de 16 ans

Tableau 15 : Données sur l'éducation chez les sujets de moins de 16 ans rencontrés lors de l'étude cas-témoins (N=141)

Tableau 16 : Données sur l'éducation chez les plus de 16 ans rencontrés lors de l'étude cas-témoins (N=196)

Tableau 17 : Niveau de maîtrise de la lecture parmi les individus de plus de 16 ans rencontrés lors de l'étude cas-témoins (N=173)

Tableau 18 : Données sur le statut professionnel des plus de 16 ans rencontrés dans le cadre de l'étude cas-témoins (N=202)

Tableau 19 : Données sur la fréquentation des services de santé par les sujets de l'étude cas-témoins (N=355)

Tableau 20 : Effectifs et pourcentages de services connus, nécessaires et utilisés par les personnes handicapées (N=178)

Tableau 21 : Les raisons les plus fréquemment évoquées par les personnes handicapées pour justifier la non-couverture de besoin déclaré

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Description des étapes de recueil des données quantitatives sur le terrain

Figure 2 : Variations des prévalences des incapacités en population générale selon les définitions d'une situation de handicap utilisées (N=3122)

Figure 3 : Prévalence du handicap (%) selon le type d'incapacité et le niveau de difficulté déclaré, dans l'échantillon personnes handicapées qui a participé à l'enquête cas-témoins (N=178)

Figure 4 : Causes déclarées du handicap (N=178)

Figure 5 : Pourcentages d'enfants scolarisés au moment de l'enquête chez les individus de moins de 16 ans rencontrés lors de l'étude cas-témoins (N=141)

Figure 6 : Niveau de maîtrise de la lecture des individus de plus de 16 ans parmi les personnes handicapées selon le genre (N=83)

Figure 7 : Les difficultés les plus souvent rencontrées lors de la fréquentation de services de santé par les individus de l'étude cas-témoins

Figure 8 : Rapport entre les besoins ressentis et les services utilisés par les personnes handicapées par type de services

PRÉFACE

Le rapport mondial sur le handicap, produit conjointement par l'Organisation mondiale de la Santé et la Banque mondiale, met en exergue dans ses conclusions que « l'absence de données rigoureuses et comparables sur le handicap et de bases factuelles sur les programmes qui fonctionnent bien peut nuire à la compréhension et à l'action. Le fait de connaître le nombre de personnes handicapées et de comprendre leur situation peut améliorer les efforts pour faire tomber les barrières qui contribuent au handicap et fournir des services permettant aux personnes handicapées de participer ».

Ce constat observé dans nombre de pays est particulièrement vrai dans le cas de crise et/ou de catastrophes naturelles. Dans ces situations, l'organisation du pays se trouve souvent modifiée en profondeur tant sur le plan sociétal que sur le plan des infrastructures. S'il est nécessaire, dans un premier temps, de focaliser les ressources et les énergies sur des interventions humanitaires pour sauver et préserver des vies, notre expérience de praticiens de l'urgence au développement nous a aussi appris que les décisions prises dans ces moments d'urgence peuvent impacter durablement la période de reconstruction et de sortie de crise.

Dans ces phases clés où les enjeux de cohésion sociale et de relance des services sont au premier plan, la production de données factuelles et objectives s'avère particulièrement utile pour renseigner les décideurs et les praticiens sur les orientations à donner à leurs programmes.

En étroite collaboration avec le Bureau du Secrétaire d'État à l'Intégration des personnes Handicapées (BSEIPH) et en s'associant avec l' « International Centre for Evidence in Disability » de la « London School of Hygiene and Tropical Medicine », Handicap International a souhaité donner une image précise et objective de la situation des personnes handicapées à Port-au-Prince et de leurs difficultés à accéder aux services. Cette démarche, associant la rigueur méthodologique et la puissance d'analyse d'un centre de recherche à la connaissance du terrain et de ses contraintes opérationnelles d'organisation de terrain, prend tout son sens par la publication du présent rapport.

Nous espérons que les différentes structures et organisations travaillant dans le souci du développement d'Haïti trouveront dans ce document des informations utiles pour mieux orienter leurs actions aux services des personnes handicapées.

Pierre Gallien
Responsable du Pôle Management des Connaissances
Direction des Ressources Techniques

Patrick Sénia
Directeur du programme Haïti

PRÉSENTATION DES DIFFÉRENTES STRUCTURES AYANT PARTICIPÉ À CETTE ÉTUDE

Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap

Créée en 2009, reconnue d'utilité publique, la FIRAH est une fondation entièrement dédiée à la recherche appliquée sur le handicap.

Les moyens d'actions de la fondation s'articulent autour de deux axes qui se complètent et s'assemblent au service du mandat de la fondation :

- Les appels à projets visant à sélectionner et à financer des projets de recherche appliquée avec la participation des acteurs de terrain, y compris les Organisations de Personnes Handicapées et les chercheurs.
- Le Centre Ressources vise à mettre en réseau le monde de la recherche et les acteurs de terrain pour diffuser et valoriser la recherche appliquée réalisée en France et à l'international. Ce projet collaboratif associe un réseau de partenaires pour créer un outil inédit et utile pour améliorer les pratiques des acteurs de terrain et la vie des personnes handicapées.

La FIRAH travaille pour la mise en œuvre concrète des principes de la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées.

Toutes les informations à propos de la FIRAH, des appels à projets et du Centre Ressources sont disponibles sur : www.firah.org

Handicap International

Handicap International est une organisation non gouvernementale à but non lucratif, travaillant auprès des personnes handicapées dans le monde depuis plus de 25 ans. Ses compétences vis-à-vis du handicap sont reconnues et des états des lieux du handicap ont déjà été élaborés dans d'autres pays (Afghanistan, Mozambique, Indonésie et Afrique de l'Ouest). Handicap International est présente en Haïti depuis 2008, et était donc sur place lors du séisme de 2010. Elle a pris une part immédiate et très active dans la prise en charge des victimes du séisme et des personnes amputées en particulier. De ce fait, sa connaissance du réseau local des associations de personnes handicapées, des structures de santé et des autorités locales est excellente, et il existe déjà une logistique locale sur laquelle nous nous appuyés pour déployer l'enquête, accueillir le personnel nécessaire, et rechercher les enquêteurs locaux compétents pour ce projet.

London School of Hygiene & Tropical Medicine (LSHTM)

La LSHTM est l'école nationale de santé publique du Royaume-Uni. Elle est l'un des plus grands instituts de troisième cycle pour la recherche et pour l'enseignement supérieur en santé publique mondiale. C'est la plus grande institution de ce type en Europe, et elle offre une expertise dans de nombreuses disciplines, allant de l'épidémiologie et des statistiques à l'économie et aux politiques de santé. La LSHTM est l'un des meilleurs établissements de recherche du Royaume-Uni.

International Centre for Evidence in Disability (ICED)

L'ICED a été créé en 2010, et est situé au sein de la LSHTM. Ses chercheurs ont une grande expérience des enquêtes sur le handicap et les incapacités dans les pays à faible revenu. Des recherches ont notamment été engagées pour évaluer l'impact du handicap sur les divers aspects de la vie quotidienne, notamment la pauvreté, la qualité de vie, les activités et la participation, en utilisant des approches quantitatives et qualitatives. L'ICED possède également une expertise dans l'analyse de systèmes de santé des pays à faible revenu, et en situation fragile, comme Haïti. L'ICED fournit un soutien académique et des contacts avec des organisations gouvernementales et non gouvernementales, pour travailler avec les intervenants locaux et traduire les résultats en pratique. Les membres de l'ICED travaillent déjà en étroite collaboration avec Handicap International et Christoffel Blind Mission.

RÉSUMÉ

Contexte

Haïti est parmi les pays les plus pauvres de l'hémisphère occidental. Le séisme du 12 janvier 2010 a aggravé la situation générale et la santé des personnes, mais également l'accès aux services sanitaires, administratifs, scolaires ou autres (voire leur existence). Les besoins du pays ont en effet augmenté de manière exponentielle. Le gouvernement haïtien, qui a ratifié la Convention des Nations Unies Relative aux Droits des Personnes Handicapées, a exprimé sa forte volonté d'améliorer les structures et les services en collaboration avec les nombreux organismes internationaux.

Objectif principal

Handicap International et *International Center for Evidence in Disability* (ICED), de la *London School of Hygiene and Tropical Medicine* (LSHTM) se sont associés pour proposer une étude transversale visant à analyser la situation des personnes handicapées à Port-au-Prince en 2012 et ainsi donner des clés opérationnelles pour répondre au mieux aux besoins actuels des personnes handicapées.

Objectifs spécifiques

- (1) Proposer des données statistiques fiables sur le handicap et les personnes handicapées à Port-au-Prince (prévalence, causes déclarées de handicap, profil des personnes handicapées identifiées) ;
- (2) Proposer une photographie de la situation des personnes handicapées et la comparer à une population témoin sans handicap afin de mettre en évidence une restriction de la participation et montrer les barrières spécifiques à la population étudiée (environnement familial, standards de vie, éducation, emploi et santé) ;
- (3) Apporter un éclairage qualitatif sur les difficultés d'intégration, d'accès et de participation sociale des personnes handicapées.

Localisation

Le projet a été réalisé en 2012 sur 5 communes du département de Port-au-Prince : Carrefour, Delmas, Pétionville, Tabarre et Port-au-Prince.

Recueil des données

Une approche mixte, associant démarches quantitative et qualitative, a été proposée. La récolte des données quantitatives s'est décomposée en trois temps : une enquête en population générale (3122 individus de plus de 5 ans recensés), une étude spécifique pour les personnes handicapées (auprès de 178 personnes, identifiées grâce au set de questions du Washington Group) et enfin une étude cas-témoins (auprès de 356 individus). Les

données qualitatives ont quant à elles été recueillies lors d'entretiens semi-directifs réalisés auprès de 30 personnes en situation de handicap.

Principaux résultats

- **Prévalence du handicap, chez les plus de 5 ans :** 17,8% (IC 95% : 16,5 - 19,2) des individus ont déclaré *quelques difficultés* dans au moins un domaine ; 4,1% (IC 95%: 3,4 - 4,7) ont déclaré rencontrer, dans au moins deux domaines, *quelques difficultés* ou dans au moins un domaine *beaucoup de difficultés ou être incapable* de le faire ; et 2,2% (IC 95% : 1,7 - 2,8) ont déclaré, dans au moins un domaine, *beaucoup de difficultés*. La prévalence du handicap était plus importante chez les femmes que chez les hommes (respectivement 4,8% versus 3,1%), et augmentait avec l'âge (23,8% chez les seniors, 2,7% chez les adultes, 2,4% chez les moins de 18 ans). De légères difficultés pour voir et se concentrer étaient les plus couramment déclarées dans l'échantillon d'étude, avec des prévalences respectives de 5,8% et 5,5%, suivies par les difficultés pour se déplacer (5,0%), et enfin, les difficultés pour entendre, prendre soin de soi et communiquer (respectivement 1,4%, 0,8% et 0,8%).
- **Prévalence du handicap, à l'échelle des foyers :** 15,9% des foyers visités incluaient une personne handicapée parmi ses membres.
- **Cause du handicap :** les deux premières causes d'incapacités les plus souvent citées sont de naissance ou congénitales (23,5%) et les maladies non transmissibles (19,0%). Le tremblement de terre arrive en troisième position dans notre étude avec 14,0% des cas.
- **Participation des personnes handicapées :** les personnes handicapées déclaraient significativement plus souvent que les personnes-contrôles des limitations dans les activités quotidiennes, et ce dans tous les domaines considérés.
- **Le ratio moyen de dépendance économique des foyers** montrait que la charge économique pesant sur les individus actifs était plus importante dans les foyers incluant une personne handicapée. L'index socio-économique montrait que les foyers dont au moins un membre était en situation de handicap se situaient plus souvent parmi les ménages les plus démunis de l'échantillon d'étude.
- **L'éducation des enfants âgés de 5 à 16 ans :** à âge égal, 94,4% des témoins étaient scolarisés alors que seuls 48,6% des enfants en situation de handicap étaient inscrits dans un établissement scolaire au moment de l'enquête. Par ailleurs, les enfants handicapés semblaient rencontrer plus de difficultés d'apprentissage (à âge égal, les enfants handicapés scolarisés étaient plus nombreux dans le premier cycle et plus rares dans les niveaux supérieurs, et déclaraient d'ailleurs plus souvent redoublés). Les majeures raisons invoquées étaient leur handicap et le manque d'argent au niveau du foyer pour les envoyer dans un établissement scolaire.

- **L'éducation des individus de plus de 16 ans** : 22,4% des adultes ont déclaré n'avoir jamais été scolarisés, principalement à cause d'un refus de la famille, d'un manque d'argent ou d'un manque d'infrastructures scolaires dans les alentours. Le niveau de maîtrise de la lecture différait significativement entre les personnes handicapées et le groupe témoin : 22,9% des personnes handicapées déclarent ne pas savoir lire (versus 8,9% des personnes du groupe contrôle). Les femmes apparaissent par ailleurs plus vulnérables que les hommes.
- **L'emploi** : 61,6% des personnes handicapées se déclaraient sans emploi versus 35,9% de leurs homologues. Cette inactivité était liée à des raisons de santé, et perdurait depuis 7 jours pour 88,7% des personnes handicapées se déclarant sans activité, voire un an pour 74,5% d'entre elles. Seules 7,1% des personnes handicapées se déclaraient salariées versus 19,4% des personnes-contrôles.
- **La santé** : les personnes handicapées ont autant fréquenté les services de santé sur l'année passée que les personnes du groupe témoin (respectivement 57,7% et 54,7%), mais elles déclaraient y être allées plus souvent : 59,4% d'entre elles se sont déplacées 3 fois et plus, contre 34,4% des personnes-contrôles. Les personnes handicapées ont rencontré significativement plus souvent des difficultés, notamment sur l'aspect financier des soins (manque d'argent pour acheter les médicaments, manque d'argent pour les soins post-visites, et refus d'accès aux services à cause du manque d'argent) et les transports (difficulté de trouver de l'argent pour payer les transports et non disponibilité de transports). Les entretiens qualitatifs ont permis de mettre en évidence également des difficultés liées à l'attitude des professionnels de santé.
- L'étude réalisée auprès des personnes handicapées a révélé que si les personnes handicapées connaissaient **l'existence de services spécifiques**, le niveau d'utilisation des dits services était quant à lui plutôt bas. Près de 70% des personnes rencontrées ont par exemple exprimé le besoin d'une aide technique mais n'avaient pas encore reçu cette aide.
- Les entretiens ont permis de mettre en évidence l'importance de deux types de soutiens, hors des propositions de services de l'État, d'ONG, ou autres associations : **la famille et la foi**.
- Les personnes handicapées rencontrées ont déclaré que l'attitude des proches à la maison et l'attitude des personnes à l'école et au travail représentaient **une limitation aux activités qui leur tenaient à cœur**. Elles déclarent par ailleurs se sentir victimes de préjudices plus régulièrement que les personnes-contrôles.

INTRODUCTION

La définition et la compréhension du handicap ont beaucoup évolué ces dernières décennies. En effet, d'un modèle médical, qui considérait que les problèmes quotidiens rencontrés étaient liés à la seule déficience, les acteurs du handicap, locaux et internationaux, se sont tournés vers un paradigme plus holistique qui intègre désormais les effets de l'environnement physique, social et culturel des personnes¹. Ce modèle présente le handicap comme le résultat d'une restriction de la participation active des personnes, dans tous les domaines de la vie de leur communauté (éducation, santé, emploi, vie politique, économique, culturelle), du fait de barrières environnementales et sociales (Barnes, 2011). La réalité d'une situation de handicap recouvrira donc plusieurs réalités en fonction du type de déficience(s) (visibles ou invisibles, temporaires ou long terme,...), de la sévérité de la limitation fonctionnelle (avec ou sans douleur,...), du niveau d'inclusion dans la communauté, du degré de désavantage social perçu, des facteurs environnementaux... (Ravaud et al., 2002). Des personnes avec une même déficience pourront ainsi exprimer des besoins d'accommodations différents selon leur manière d'expérimenter leur propre déficience (Shakespeare et Watson, 2002).

La Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées (CRDPH) propose une définition d'une personne handicapée en accord avec ce modèle global² et défend le plein accès et une égale jouissance des droits dans tous les secteurs de la vie quotidienne d'un individu (famille, éducation, emploi, santé, niveau de vie, protection, vie culturelle et loisirs,...). La CRDPH se concentre sur les barrières qui contrarient et entravent les libertés fondamentales des personnes handicapées et conduisent à une exclusion, voire une discrimination (Schulze, 2010).

Haïti a ratifié la CRDPH le 23 juillet 2009. Cette avancée s'inscrivait dans une démarche générale de l'État Haïtien en faveur des droits des personnes handicapées. Au niveau international, en 1998, Haïti a signé, avec d'autres États des Caraïbes et d'Amérique Latine, la Déclaration de San Juan de Porto-Rico qui reconnaît la nécessité pour les personnes handicapées de participer au processus démocratique. La Convention Interaméricaine pour l'Élimination de toutes les formes de discrimination contre les personnes handicapées a quant à elle été adoptée par l'Organisation des États Américains (OEA) en 1999 et ratifiée en 2008.

¹ Organisation Mondiale de la Santé, <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

² Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées (2006), Article 1, « par personnes handicapées, on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres », <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

Au niveau national, la Secrétairerie d'État à l'Intégration des Personnes Handicapées (SEIPH) a été créée en 2007, en réponse à l'article 32-8 de la Constitution Haïtienne de 1987, qui soulignait l'obligation faite à l'État de fournir aux personnes handicapées et aux surdoués des moyens nécessaires à leur fonctionnement. La SEIPH a pour mission d'élaborer une politique nationale en faveur des personnes handicapées et de poser les gestes concrets pour contribuer à l'épanouissement et à l'intégration de la population handicapée d'Haïti (MAST et SEIPH, 2009). En 2012, la promulgation de la Loi portant sur l'Intégration des Personnes Handicapées (LIPH)³ a inscrit cette démarche dans le cadre légal national. Cette loi a pour objet de promouvoir des principes et des valeurs concourant à l'intégration pleine et entière des personnes handicapées dans toutes les sphères de la société haïtienne (prévention, formation du personnel médical, logement, accessibilité aux bâtiments publics, transports, éducation, emploi, justice, information, culture et loisirs).

En 2009, la SEIPH communiquait sur les difficultés rencontrées par les personnes handicapées à l'échelle du pays, dans un contexte économique déjà difficile pour tous (MAST et SEIPH, 2009) : accès aux soins de santé limité, problèmes d'accessibilité aux services, bâtiments publics et transports en commun, système éducatif ne prenant pas en compte les déficiences, réticences à intégrer les personnes handicapées dans les systèmes d'emploi, absence de support juridique... Le tremblement de terre du 12 janvier 2010, qui a affecté Port-au-Prince, Léogane, Petit et Grand Goave et Jacmel, a aggravé dans ces zones une situation générale déjà précaire, en termes d'accès, voire d'existence de services sanitaires, administratifs, scolaires ou autres⁴. Le Plan d'action pour le relèvement et le développement national d'Haïti lancé dès mars 2010 fait état des pertes et dommages liés au séisme et pose les prémices d'une approche inclusive de la reconstruction du pays.

Cependant, il n'existe pas ou peu de données méthodologiquement fiables sur la situation des personnes handicapées à Haïti. Peu d'études scientifiques ont en effet été menées. L'article 31 de la CRPD encourage pourtant les États Parties à recueillir des informations appropriées, y compris des données statistiques et résultats de recherche, pour formuler, et appliquer des politiques en faveur des personnes handicapées.

Handicap International et l'International Center for Evidence in Disability (ICED), de la London School of Hygiene and Tropical Medicine (LSHTM) se sont associés pour proposer une étude transversale visant à analyser la situation des personnes handicapées à Port-au-Prince en 2012 et ainsi donner des clés pour répondre au mieux aux besoins actuels des personnes handicapées. L'objectif principal est donc opérationnel puisque cet état des lieux doit permettre à terme d'orienter des activités au bénéfice des personnes handicapées dans la zone étudiée.

³ Journal Officiel de la République d'Haïti, 2012. *Loi portant sur l'Intégration des Personnes handicapées*, Le Moniteur, 21 Mai 2012, n°79 : 1-24.

⁴ UNOCHA (United-Nations Office for the Coordination of Humanitarian Affairs), <http://www.unocha.org/issues-in-depth/haiti-one-year-later>

Les objectifs spécifiques de cette étude sont :

- **Objectif 1** : Proposer des données statistiques fiables sur le handicap et les personnes handicapées à Port-au-Prince :
 - Quelle est la prévalence des personnes avec des limitations fonctionnelles ?
 - Quelles sont les principales causes déclarées et quelle est la proportion de handicap directement attribuée au tremblement de terre de 2010 à Port-au-Prince ?
 - Quel est le profil des personnes handicapées identifiées (genre, âge) ?
- **Objectif 2** : Proposer une photographie de la situation des personnes handicapées et la comparer à une population témoin sans handicap, afin de mettre en évidence une éventuelle restriction de la participation et de montrer s'il existe des barrières spécifiques à la population étudiée :
 - Des différences existent-elles entre les deux groupes en termes d'environnement familial, de standards de vie, d'éducation, d'emploi et de santé ?
 - Quels sont les principaux obstacles à l'accès aux services identifiés par les personnes handicapées elles-mêmes (secteur éducation, emploi, santé) ?
 - Quels sont les besoins des personnes handicapées, en termes de services spécifiques et d'aides spécialisés ? Et quels sont les obstacles identifiés à leur pleine utilisation ?
- **Objectif 3** : Apporter un éclairage qualitatif sur les difficultés d'intégration, d'accès et de participation sociale des personnes handicapées.

Une approche mixte est proposée, associant analyses quantitatives et qualitatives. L'approche quantitative propose une étude de prévalence du handicap en population générale et une étude cas-témoins pour comparer les situations et l'accès aux services des personnes handicapées avec un groupe contrôle sans handicap. L'analyse qualitative vise à apporter des témoignages sur la vie des personnes en situation de handicap.

Ce rapport se décompose en quatre parties :

- Une présentation détaillée de la méthodologie adoptée, présentant les différentes phases de l'étude quantitative et de l'étude qualitative, ainsi que les modalités d'analyse des données recueillies ;
- Une présentation des résultats de l'étude ;
- Une discussion, qui reprend les résultats principaux et les contextualise par rapport à des données officielles nationales et internationales ;
- Des recommandations, présentées par types d'acteurs cibles, puis par secteur d'activité.

I. MÉTHODE ET TRAITEMENT DES DONNÉES

1. L'approche quantitative	p. 16
1.1. Présentation des zones d'étude	p. 16
1.2. Design de l'étude	p. 16
1.3. La population d'étude et les critères d'inclusion	p. 16
1.4. L'échantillonnage	p. 17
1.5. La collecte des données	p. 18
1.6. Vérification des données	p. 21
1.7. Éthique	p. 21
1.8. Traitement des données	p. 21
2. L'approche qualitative	p. 22
2.1. Design de l'étude	p. 22
2.2. Population cible et critères d'inclusion	p. 22
2.3. Collecte des données	p. 24
2.4. Traitement des données	p. 25

Une approche mixte a été proposée, associant approches quantitative et qualitative. L'étude quantitative a été réalisée en partenariat avec l'ICED (LSHTM) et Handicap International (HI) et représente la partie robuste de ce projet, elle en est l'élément central. L'approche qualitative a été réalisée afin d'apporter des témoignages et donner des orientations pour l'exploitation des données quantitatives en proposant de nouvelles pistes de réflexion.

1. L'approche quantitative

1.1. Présentation des zones d'étude

Les chercheurs de la LSHTM, appuyés par les équipes locales de HI, ont procédé à la sélection des zones d'étude. Cinq communes de l'aire métropolitaine de Port-au-Prince ont été choisies : Port-au-Prince, Carrefour, Delmas, Tabarre et Pétionville. Cité Soleil a été exclue dès le début pour des raisons de sécurité. D'autres zones, notamment les camps de déplacés, ont également été écartées pour des raisons de sécurité et de volatilité de ces zones.

1.2. Design de l'étude

L'étude épidémiologique réalisée se décompose en deux temps. La première phase réalisée en population générale auprès des ménages afin d'identifier les personnes handicapées et estimer une prévalence. La deuxième phase consistait en une étude cas-témoins, afin de comparer la situation en 2012, notamment en termes d'éducation, d'emploi et de santé, des cas (personnes avec incapacités) à des témoins (sans incapacité). Les cas et les témoins étaient appariés sur le sexe et l'âge (± 1 an pour les moins de 16 ans, et ± 3 ans pour les 16 ans et plus).

1.3. La population d'étude et les critères d'inclusion

Lors de l'enquête en population, tous les membres des foyers ont été recensés, quels que soient leur âge. Par contre, seuls les individus de cinq ans et plus étaient inclus dans les analyses. Afin d'être considéré comme membre d'un foyer, un individu devait avoir vécu au moins trois mois dans le foyer l'année précédente et participer au repas dans la pièce de vie commune. Les membres d'un même foyer n'avaient donc pas nécessairement un lien familial, direct ou indirect.

1.4. L'échantillonnage

- **La base de sondage**

Un échantillonnage par grappe à deux degrés a été réalisé sous la direction de deux chercheurs de l'ICED. Cette méthode d'échantillonnage a été choisie car elle permet de sélectionner tout individu avec une probabilité égale.

Le recensement national d'Haïti de 2003 a été utilisé comme base de sondage afin de sélectionner des grappes selon une probabilité proportionnelle à leur poids démographique (IHSI, 2003). Cette base de sondage étant déjà ancienne, des ajustements ont été réalisés afin de représenter au mieux l'évolution de la démographie de la population haïtienne depuis 2003. L'Institut Haïtien de Statistique et d'Informatique (IHSI) a collaboré à cette phase et fourni tous les documents nécessaires à cette étape.

- **La taille de l'échantillon**

- ***La prévalence du handicap de base utilisée pour les calculs de la taille de l'échantillon***

Les calculs étaient basés sur une prévalence du handicap chez les plus de 5 ans de 5%, pourcentage choisi à partir d'autres enquêtes déjà réalisées antérieurement (en 2001 l'Enquête sur les Conditions de Vie en Haïti relevait un taux de prévalence de 10,5% (IHSI, 2003) ; en 1998, une étude du Ministère de la Santé Publique et de la Population montrait une prévalence de 7% (MSPP, 1998) ; et en 2003, le Recensement Général de la Population indiquait une prévalence de 1,5% (IHSI, 2003). Les prévalences estimées d'une étude à l'autre étant variables, une moyenne de celles-ci a été utilisée comme base de calcul de la taille de l'échantillon.

- ***Les calculs de la taille de l'échantillon et ajustement sur le terrain***

La taille optimale de l'effectif initial a été estimée à 3000 individus, répartis dans 60 grappes de 50 personnes (pour une prévalence estimée avec une précision de 20%, une confiance de 95%, un effet de design de 1,4 et un biais de non-réponse de 15%). Cette taille d'échantillon devait, selon la prévalence de base sélectionnée, permettre d'identifier approximativement 150 personnes handicapées, parmi lesquelles 110 seraient adultes et 40 seraient des enfants. Un échantillon de 3000 personnes permettait donc une estimation fiable de la prévalence du handicap.

Les 60 grappes ont été sélectionnées aléatoirement en utilisant un logiciel spécifique mis au point par l'International Centre for Eye Health de la LSHTM (ICEH, 2007). Dans les grappes, les ménages étaient sélectionnés par segment (Milligan et al., 2004). Un segment était tiré au sort et tous les ménages de chaque segment étaient ensuite visités en porte-à-porte jusqu'à atteindre la taille cible, la première maison visitée étant la première sur la gauche.

Cependant, le nombre d'enfants handicapés identifiés paraissait faible dans l'otique de l'étude cas-témoins qui suivait l'étude en population générale, et il a été décidé d'inclure dans chaque grappe un enfant en situation de handicap en plus (avec son témoin), afin de

produire des échantillons de tailles similaires pour les enfants et les adultes. Des ménages supplémentaires (58 ménages) ont donc été intégrés à l'étude afin d'équilibrer les échantillons enfants et adultes pour l'étude cas-témoins. Il est ici important de souligner que ces foyers supplémentaires ont été exclus des analyses pour estimer les prévalences du handicap et pour comparer les situations des ménages avec ou sans membres en situation de handicap.

1.5. La collecte des données

- **La période de collecte de données**

La collecte de données a été réalisée de février à avril 2012.

- **L'organisation de la collecte de données**

- ***Formation des enquêteurs et ajustements des outils***

Deux chercheurs de l'ICED ont été mobilisés, l'un d'eux était basé à Port-au-Prince pendant toute la durée du terrain et a assuré la formation des enquêteurs et a apporté son soutien technique pendant toute la phase de recueil des données ; et le second était présent en support lors de la formation des enquêteurs.

Handicap International a fourni les supports logistique et technique nécessaires à la collecte des données. Le coordinateur handicap et le chef de projet de l'étude ont également apporté tout leur soutien.

Les divers outils utilisés sur le terrain ont d'abord été développés en anglais par les chercheurs de la LSHTM et l'équipe de HI, puis ont été traduits en français et en créole. Ces questionnaires ont été testés par les enquêteurs dans un Centre de Réadaptation Physique géré par Handicap International et dans une grappe. Lors de cette phase de pré-test, les remarques et observations ont permis de réajuster certains points. Les trois questionnaires utilisés sont répertoriés dans l'annexe 4.

- ***Déroulement du terrain***

La collecte des données s'est décomposée en trois étapes et a mobilisé l'utilisation de trois questionnaires différents (annexe 4) : un pour l'enquête auprès des ménages, un autre pour l'étude spécifique aux personnes handicapées et un dernier pour l'étude cas-témoins.

Les différentes étapes de collecte des données sont résumées dans la figure 1.

- ***Phase 1 : Enquête en population générale - Identifier les personnes handicapées***

Dans chaque foyer, une personne clé a été interrogée sur le chef de famille, les membres du foyer et les biens du ménage. Pour tous les membres du ménage âgés de 5 ans et plus recensés, le chef de famille a ensuite répondu aux questions de filtrage du Washington Group afin d'identifier les personnes handicapées (CDC et NCHS, 2010). Six questions ont permis de révéler l'existence d'une incapacité : *Avez-vous des difficultés à voir, même si vous portez des lunettes ? / Avez-vous des difficultés à entendre, même si vous portez un*

appareil auditif ? / Avez-vous des difficultés à marcher ou à monter des marches ? / Avez-vous des difficultés à vous souvenir ou à vous concentrer ? / Avez-vous des difficultés à prendre soin de vous (vous laver ou vous habiller) ? / Avez-vous des difficultés à communiquer (pour comprendre ou être compris) ?). Quatre réponses ont permis d'en évaluer le niveau (*Non, aucune difficulté / Oui, quelques difficultés / Oui, beaucoup de difficultés / J'en suis incapable*).

Une personne était considérée en situation de handicap quand elle répondait « *oui, quelques difficultés* » dans au moins deux activités ; ou « *oui, beaucoup de difficultés* » ou « *j'en suis incapable* » dans au moins une activité.

Phase 2 : Données spécifiques aux personnes handicapées - Récolter des données sur le handicap

Les personnes handicapées identifiées ont dans un second temps répondu à un questionnaire qui portait spécifiquement sur leur incapacité. Leur situation de handicap était d'abord confirmée, chaque personne handicapée rencontrée répondant cette fois directement aux questions du WG. Elles étaient ensuite interrogées sur la cause de leur incapacité, sur leurs besoins et leur accès à divers services spécifiques (tels que la réadaptation médicale ou des services de soutien), et enfin sur l'utilisation d'aides techniques et fonctionnelles dans les domaines de la vision, de l'audition et de la mobilité.

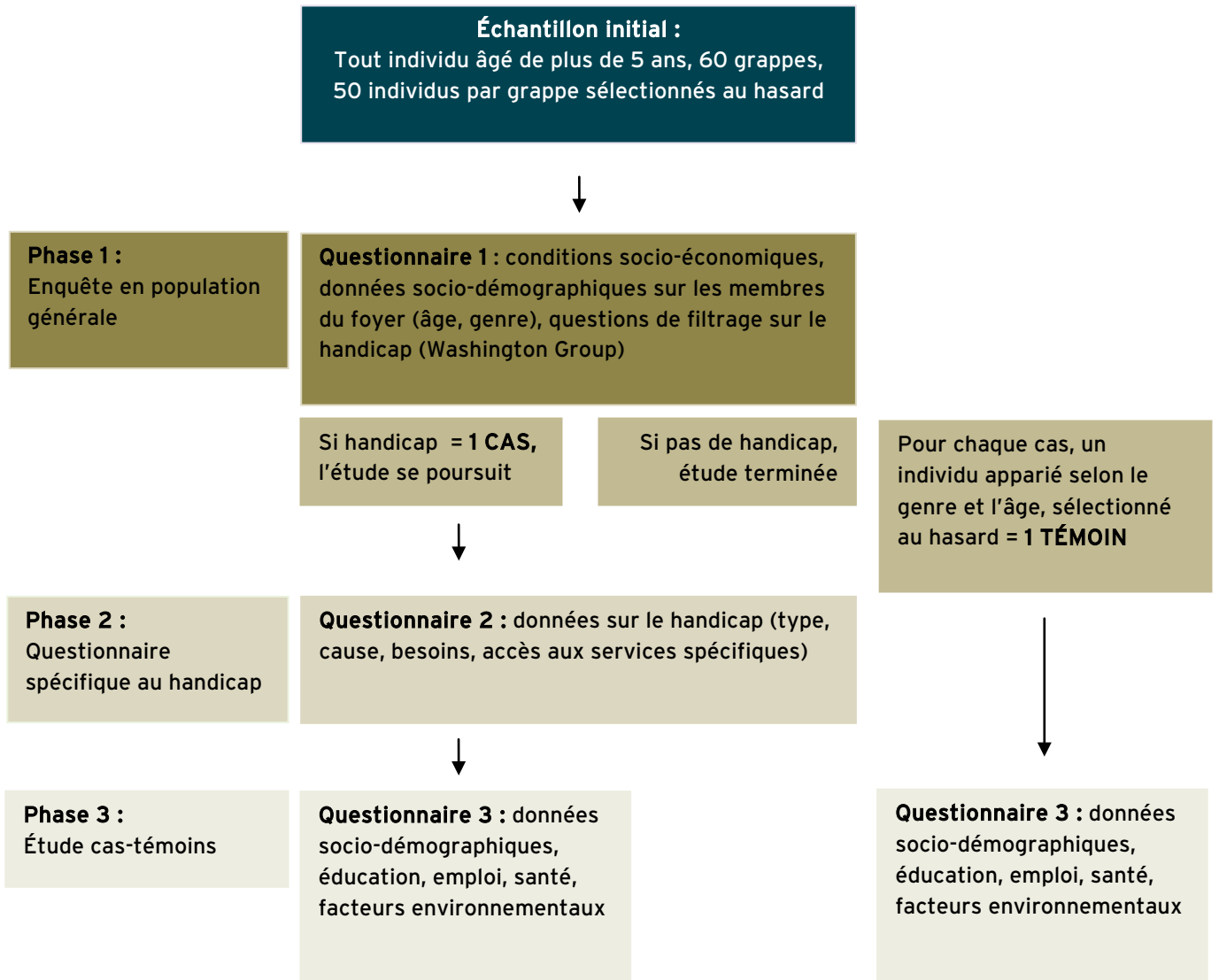
Un consentement écrit (ou oral dans certains cas) a été signé par tous les répondants après explication du contenu de l'entretien. Les enfants et les adolescents ont été interrogés en présence d'un adulte. Pour les plus jeunes et les personnes incapables de communiquer, un tiers proche répondait aux questions.

Phase 3 : Étude Cas/Témoins - Comparer les besoins et obstacles à une participation sociale égale entre les personnes handicapées et les témoins

Dans un dernier temps, des personnes, appariées sur le genre et l'âge des personnes handicapées identifiées, ont été incluses dans l'étude. Les personnes handicapées et les témoins ont alors répondu à un questionnaire approfondi qui s'intéressait à divers domaines :

- Socio-démographie : âge, genre et statut matrimonial.
- Participation scolaire : scolarisation, niveau scolaire acquis, et alphabétisation chez les plus de 16 ans ; et scolarisation, niveau scolaire actuel, type d'école fréquentée, obstacles à la fréquentation, nombre de jours d'école manqués au cours du mois précédent, et nombre de redoublements chez les moins de 16 ans.
- Santé : fréquence des visites dans les centres de santé et difficultés rencontrées (pour tous les individus) et, pour les femmes âgées de 15 à 49 ans, des informations sur la santé maternelle et infantile (nombre d'enfants, suivi de grossesse, vaccinations des enfants).
- Emploi (pour les 16 ans et plus) : statut professionnel, type de travail, durée de la période de chômage, difficultés rencontrées.
- Limitation de l'activité et restriction de la participation à cause de facteurs environnementaux.

Figure 1 : Description des étapes de recueil des données quantitatives sur le terrain



- Équipes de terrain

Seize enquêteurs ont contribué à la collecte des données. Leur formation a duré une semaine et comprenait une introduction générale sur l'étude et ses composantes, une présentation des méthodologies et un essai pratique sur le terrain. Quatre équipes ont été constituées, chacune comprenant un responsable et trois enquêteurs. Chaque équipe visitait une grappe par jour.

1.6. Vérification des données

Au fur et à mesure que les enquêteurs récoltaient les données sur le terrain, deux opérateurs de saisie, formés spécialement au logiciel Epi-Info, encodèrent les données. Trois bases de données ont ainsi été élaborées à partir des trois questionnaires utilisés : une pour l'enquête auprès des ménages, une autre pour l'étude spécifique aux personnes handicapées et la dernière pour l'étude cas-témoins. Chacun des trois questionnaires était entré quotidiennement deux fois sur Access par les deux agents et comparé en utilisant le logiciel Epi-Info pour corriger les éventuelles erreurs de saisie. Un journal quotidien de tous les ménages visités a également été tenu et le nombre de formulaires administrés suivi sur Excel.

La saisie de données a commencé dès le début de l'enquête et a duré six semaines.

1.7. Éthique

Ce protocole a été soumis et validé par le comité bioéthique du Ministre de la Santé Publique et de la Population (MSPP) et le Ministère de la santé d'Haïti.

Après avoir informé toutes les personnes rencontrées sur les objectifs et le contenu de cette étude, un consentement éclairé oral a été demandé à tous les participants lors de l'enquête en population et un consentement écrit a été obtenu de tous les individus rencontrés lors de l'étude cas-témoins quand cela était possible.

Pour les personnes de moins de 16 ans ou avec des incapacités intellectuelles trop importantes, un membre de la famille donnait son accord et restait présent lors des entretiens.

Les personnes qui étaient identifiées comme handicapées pendant cette étude étaient informées des services existants dans leur secteur géographique.

L'écriture du protocole et la collecte de données respectent l'article 31 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, et la confidentialité et le respect à la vie privée des personnes handicapées ont été assurés.

1.8. Traitement des données

Les bases de données ont été vérifiées, nettoyées et analysées avec le logiciel Stata 12.0.

Des analyses statistiques univariées ont été réalisées afin de décrire les caractéristiques de l'échantillon d'étude et les prévalences du handicap : les effectifs (présentés dans les tableaux de résultats sous la lettre « N »), les pourcentages dans le cas des variables quantitatives ordinales et les moyennes dans le cas de variables quantitatives continues (avec un intervalle de confiance de 95%) ont ainsi été calculés.

Des analyses bivariées ont également été appliquées et ont permis de mettre en évidence des liens statistiquement significatifs entre diverses variables (pour les données quantitatives ordinales : tests paramétriques de Chi² quand les effectifs étaient supérieurs à 5 ; et tests non paramétriques de Fisher quand les effectifs étaient inférieurs à 5 ; pour les données quantitatives continues : tests de Student) (Kirkwood, 1988).

2. L'approche qualitative

2.1. Design de l'étude

Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de personnes handicapées afin d'apporter un panel diversifié de témoignages sur le vécu d'une situation de handicap.

2.2. Population cible et critères d'inclusion

Toute personne handicapée, de plus de 5 ans, vivant dans les quartiers où l'étude quantitative avait préalablement été menée (Pétionville, Delmas, Carrefour, Tabarre et Port-au-Prince), était éligible.

L'échantillon n'avait pas vocation à être représentatif de la population en situation de handicap à Port-au-Prince, mais à représenter différentes situations, en termes de genre, d'âges et d'incapacités (tableau 1). Au total, trente personnes ont été interviewées (13 femmes et 17 hommes). Le détail des profils des personnes interviewées sont présentées dans l'annexe 3.

Tableau 1 : Caractéristiques de l'échantillon (effectif)

Variables	Femmes	Hommes
Genre		
Femmes	13	
Hommes	17	
Classes d'âge *		
Enfants/Adolescents	5	6
Adultes	4	4
Séniors	4	7
Type d'incapacité **		
Difficulté à voir	3	6
Difficulté à entendre	3	1
Difficulté à marcher	2	6
Difficulté à mémoriser, se concentrer	2	0
Difficulté à se laver ou s'habiller seul	2	1
Difficulté de communiquer	1	3
Modalités d'entretiens		
Personne handicapée seule	5	7
Personne handicapée avec un proche	3	5
Un proche	5	5
Lieu de l'entretien		
Port-au-Prince	6	9
Pétionville	1	4
Carrefour	1	2
Delmas	3	1
Tabarre	2	1

* Enfants : personnes handicapées âgées de moins de 18 ans. Adultes : personnes handicapées âgées de 19 à 59 ans. Séniors : personnes handicapées âgées de plus de 60 ans.

** L'association de plusieurs incapacités a rendu difficile cette classification. Cette dernière n'est donc qu'une estimation des difficultés principales déclarées par les personnes interviewées.

2.3. Collecte des données

- **Période de collecte des données**

Cette étude a été réalisée entre le 20 mars et le 2 avril 2012, dans les mêmes quartiers que l'étude quantitative.

- **Guide d'entretien**

Deux enquêteurs, spécialement formés à cet exercice par un support technique de Handicap International, ont réalisé les entretiens.

Le guide d'entretien utilisé s'inspirait des travaux de l'Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE)⁵ sur la définition de la qualité de vie et de la recherche « Wellbeing in Developing Countries » de l'Université de Bath (Angleterre)⁶. Neuf thèmes ont ainsi été abordés :

- Les ressources nécessaires pour vivre bien ;
- La participation à des activités, dans la famille et dans la communauté ;
- La construction des relations sociales (amicales, professionnelles,...) ;
- La qualité des relations de proximité (familiales) ;
- Le niveau d'estime de soi ;
- La description de l'état physique et mental ;
- La paix spirituelle ;
- La qualité de l'environnement.

- **Modalités d'entretien**

Préalablement à chaque interview, une information sur l'objectif de l'enquête était délivrée à la personne interviewée et un consentement éclairé était signé dans chaque cas.

Les entretiens duraient en moyenne 25 minutes, avec une grande variabilité suivant la disponibilité, ou l'envie de participer, des personnes rencontrées (de 12 min à plus d'une heure). Les conditions des interviews étaient également très variables (au domicile des sujets ou dans la rue).

L'échantillon des personnes interviewées peut enfin être séparé en 2 catégories :

- **Les personnes handicapées.** Les modalités des entretiens étaient alors assez diverses : en tête-à-tête (12 interviews) ou avec d'autres membres de la famille ou amis (8 interviews) ;

⁵ Organisation de Coopération et de Développement Économiques, http://www.oecd.org/document/20/0,3746,fr_2649_201185_48791316_1_1_1_1,00.html

⁶ Université de Bath, <http://www.welldev.org.uk/research/methods-toobox/com-prof-toolbox.htm>

- **Les proches d'une personne handicapée.** Dans le tiers des cas, les personnes handicapées n'ont en effet pas directement été interviewées car les sujets étaient soit absents, soit trop jeunes, soit dans l'incapacité de communiquer directement avec l'enquêteur. Ainsi 6 mères, 3 proches et une petite-fille ont parlé pour un proche en situation de handicap.

2.4. Traitement des données

Les entretiens ont été réalisés en créole, enregistrés, puis transcrits au mot près. Une analyse thématique du corpus textuel a ensuite été réalisée (logiciel NVivo) afin de définir les lignes de forces des entretiens et définir des axes pour une analyse approfondie (Olivier de Sardan, 2009). Les principales étapes de décontextualisation (c'est-à-dire de segmentation du corpus selon des sujets, ou codes), puis de recontextualisation pour interpréter et donner du sens aux extraits sélectionnés, ont été suivies.

Les résultats présentés ont été élaborés à partir de deux registres :

- le registre de l'exprimé, représenté par les données discursives brutes (notamment pour les parties s'intéressant aux manques, besoins et supports des personnes handicapées) ;
- le registre de l'exprimable (notamment pour la partie sur les représentations collectives du handicap et la place de la dimension magico-religieuse dans le vécu des personnes handicapées).

II. DESCRIPTION DES RÉSULTATS

1. Description générale de l'échantillon étudié	p. 27
2. Prévalences du handicap en population générale	p. 28
2.1. Prévalence des incapacités en population générale	p. 28
2.2. Le profil des personnes handicapées identifiées dans la population générale : genre, âge et localisation des foyers	p. 31
2.3. Prévalences en population générale selon le type d'incapacités et le niveau de difficulté	p. 33
3. Répartition des incapacités dans un échantillon de personnes handicapées	p. 34
3.1. Type d'incapacité et niveau de difficulté déclaré	p. 34
3.2. Distribution des types d'incapacités selon le niveau de difficultés déclaré et le genre	p. 35
3.3. Distribution des types d'incapacités selon le niveau de difficultés déclaré et l'âge	p. 37
4. Les causes des incapacités	p. 39
4.1. Fréquences des causes déclarées sur l'ensemble de l'échantillon de personnes handicapées	p. 39
4.2. Tremblement de terre et incapacités : distribution selon le genre, l'âge et le niveau de difficulté	p. 39
5. Situation des personnes handicapées en 2012 dans la zone étudiée	p. 40
5.1. Des facteurs personnels : mesure de la limitation d'activité	p. 41
5.2. Des facteurs environnementaux qui freinent la participation	p. 43
5.3. L'environnement familial dans le foyer	p. 45
5.4. Les standards de vie au niveau du foyer	p. 47
5.5. L'éducation	p. 49
5.6. L'emploi	p. 54
5.7. La santé	p. 56
6. Les services et aides spécifiques aux personnes handicapées	p. 59
6.1. Les services spécifiques	p. 59
6.2. Les aides techniques connues, nécessaires et utilisées	p. 64
7. Les services informels	p. 65
7.1. La famille	p. 65
7.2. La foi	p. 66
8. Stigmatisation et préjudice	p. 67

1. Description générale de l'échantillon étudié

Comme présenté dans la méthodologie, cette étude s'est décomposée en deux enquêtes principales. Le tableau 2 détaille les effectifs généraux pour chaque étape de ce projet.

Lors de l'étude en population générale, 665 foyers, répartis dans 60 grappes, elles-mêmes disséminées dans 5 quartiers du département administratif de Port-au-Prince, ont été visités. Au final, 3390 personnes ont été recensées. À partir de cet échantillon initial, 258 enfants (soit 7,6%) ont été écartés car ils avaient moins de 5 ans, et 3132 individus (soit 92,4%) étaient éligibles pour la suite de l'enquête, et ont donc fait l'objet du questionnaire de filtrage sur l'existence d'une situation de handicap.

Une étude cas-témoins traditionnelle a suivi cette première phase en population : 356 personnes ont alors été interviewées. Toutes les personnes handicapées repérées lors de l'étude en population générale devaient participer à cette seconde phase mais, soit à cause d'un manque de temps, soit à cause d'un refus de continuer (12 personnes), 178 personnes handicapées ont finalement été rencontrées. 178 témoins, appariés sur le genre, l'âge et le quartier, ont également été directement interviewés par les enquêteurs. Ces derniers ont été sélectionnés parmi les personnes recensées lors de la première phase qui ne répondaient pas à la définition utilisée d'une situation de handicap.

Tableau 2 : Présentation des effectifs de l'étude en population générale et de l'étude cas-témoins

Variables descriptives	Fréquence
Étude en population générale	
Nombre total de ménages enquêtés	665
Nombre total de grappes visitées	60
Nombre de quartiers visités (Port-au-Prince)	5*
Nombre d'individus recensés dans l'enquête en population générale	3390
Nombre d'individus éligibles de plus de 5 ans	3132
Étude cas/témoins	
Nombre de personnes handicapées de plus de 5 ans interviewées	178
Nombre de personnes-contrôles appariées interviewées	178

* Les cinq quartiers concernés sont : Carrefour, Delmas, Pétionville, Port-au-Prince et Tabarre.

2. Prévalences du handicap en population générale

Les prévalences et autres données statistiques présentées dans cette section sont issues de l'enquête en population générale, mais également de l'étude spécifique sur le handicap menée auprès des personnes handicapées identifiées. Un effort particulier a été porté afin, comme souligné dans l'article 31 de la CRPD⁷, de désagréger les données quand cela était possible, notamment selon le type d'incapacités, le niveau de difficulté déclaré, mais également le genre et l'âge. Pour ce dernier point, l'échantillon total a été segmenté en trois catégories d'âge : les jeunes de 5 à 18 ans, afin de répondre à la définition de la jeunesse⁸, les adultes de 19 à 59 ans et les séniors de plus de 60 ans.

2.1. Prévalence des incapacités en population générale

Le tableau 3 propose plusieurs prévalences des incapacités, selon deux niveaux de lecture (les foyers et les individus) et selon différents critères d'inclusion dans le groupe des personnes handicapées. Ces données sont issues de l'enquête en population générale, qui a permis de recenser 3122 personnes de plus de 5 ans.

Ainsi, parmi les 665 ménages enquêtés lors de l'enquête en population, 106, soit 15,9% (IC 95% : 13,2 - 18,7) comptaient des personnes handicapées de plus de 5 ans parmi les membres du foyer. Une analyse plus détaillée permet de montrer que les foyers n'abritaient le plus souvent qu'une seule personne handicapée (dans 13,4% des ménages rencontrés). En effet, les foyers logeant plusieurs personnes handicapées restent minoritaires (2,6% de l'échantillon initial).

L'approche du Washington Group permet d'évaluer plusieurs prévalences selon le niveau de sévérité souhaité (figure 2). En effet, la prévalence du handicap variera si les critères d'inclusion, et donc la définition d'une situation de handicap, sont modifiés. Ainsi, si la définition d'une situation de handicap est large et englobe tous les individus déclarant rencontrer « quelques difficultés » ou plus dans au moins un domaine, la prévalence atteint à 17,8% (IC 95%: 16,5 - 19,2 (définition 1 dans le tableau 3). À l'inverse, si la définition est restreinte à une impossibilité à réaliser au moins une des activités, la prévalence descend à 0,5% (IC 95%: 0,3 - 0,8) (définition 4 dans le tableau 3).

⁷ Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées (2006), Article 31 : « Les informations recueillies conformément au présent article sont désagrégées, selon qu'il convient », <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

⁸ Convention Internationale relative aux Droits de l'Enfant (1989), Article 1 : « Au sens de la présente Convention, un enfant s'entend de tout être humain âgé de moins de dix-huit ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable », <http://www.droitsenfant.org/convention/texte-integral-convention-internationale-relative-droits-enfant-1989/>

Dans le cadre de notre étude, une définition médiane a été choisie. Ainsi, 127 hommes ou femmes de plus de 5 ans déclaraient avoir « quelques difficultés » à au moins 2 activités du questionnaire de filtrage ou « beaucoup de difficultés, voire impossible » à au moins 1 activité, et ont donc été recensés comme personnes handicapées. La prévalence des incapacités dans l'échantillon étudié s'élève, selon cette définition du Washington Group, à 4,1% (IC 95% : 3,4 - 4,7). Plusieurs approches et estimations des incapacités sont donc possibles, et informeront différemment les acteurs-cibles selon leurs objectifs.

Enfin, la prévalence du handicap est ici estimée à 4,1% dans une population de 5 ans et plus. Cependant, ce chiffre cache des disparités selon le genre et l'âge : en effet, la prévalence du handicap est plus importante chez les femmes que chez les hommes (respectivement 4,8% versus 3,1%), et elle atteint 2,4% chez les jeunes de 5 à 18 ans, 2,7% parmi les adultes âgés de 19 à 59 ans et 23,8% parmi les personnes de plus de 60 ans.

Tableau 3 : Prévalences des incapacités en population générale selon le niveau de lecture (au niveau des foyers et des individus) et selon différentes définitions issues de la méthode de filtrage du Washington Group

Niveaux de lecture et définitions d'une situation de handicap	Fréquence
À l'échelle des foyers	
Nombre de foyer sans personne handicapée	559
Nombre de foyers avec une ou plusieurs personne(s) handicapée(s)	106
Prévalence du handicap au niveau des foyers	15,9% (IC 95% : 13,2 - 18,7)
À l'échelle individuelle	
Nombre d'individus éligibles de plus de 5 ans (ayant répondu aux 6 questions du set du Washington Group)	3122
Définition 1 : « <i>quelques difficultés</i> » ou plus déclarées dans au moins 1 domaine, et plus	
- Nombre d'individus identifiés en situation de handicap	556
- Prévalence du handicap au niveau individuel	17.8% (IC 95% : 16,5 - 19,2)
Définition 2** : « <i>quelques difficultés</i> » à au moins 2 activités du questionnaire de filtrage ou « <i>beaucoup de difficultés, voire impossible</i> » à au moins 1 activité	
• Nombre d'individus identifiés en situation de handicap	127
• Prévalence du handicap au niveau individuel	4,1% (IC 95% : 3,4 - 4,7)
Définition 3*** : « <i>beaucoup de difficultés</i> » déclarées ou plus dans au moins 1 domaine, et plus	
• Nombre d'individus identifiés en situation de handicap	70
• Prévalence du handicap au niveau individuel	2.2% (IC 95% : 1,7 - 2,8)
Définition 4**** : « <i>impossible à réaliser</i> » déclaré dans au moins 1 domaine	
• Nombre d'individus identifiés en situation de handicap	16
• Prévalence du handicap au niveau individuel	0.5% (IC 95% : 0,3 - 0,8)

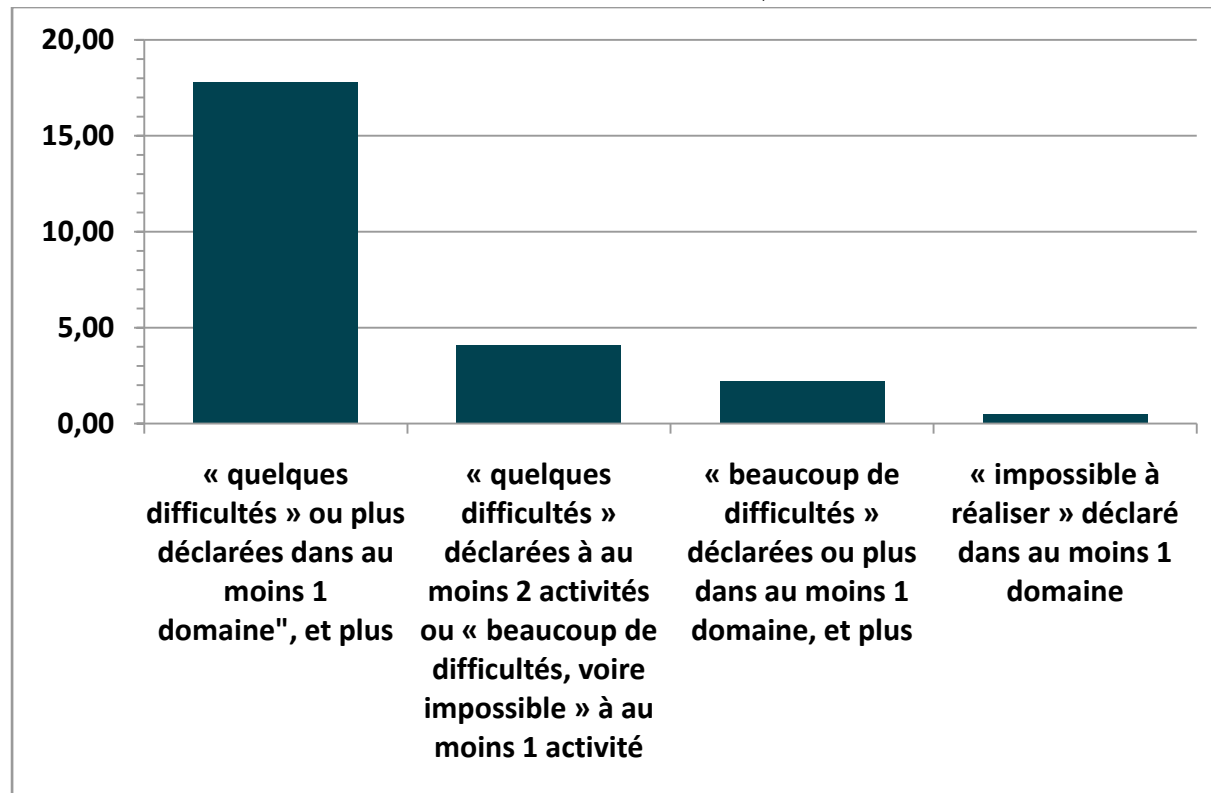
* Cette définition est large et englobe tous les niveaux de difficultés, des plus faibles aux plus sévères.

** Cette définition est celle adoptée dans cette étude pour définir une situation de handicap.

*** Cette définition exclut les niveaux les plus faibles et intermédiaires de difficultés.

**** Cette définition met l'accent sur les cas les plus sévères.

Figure 2 : Variations des prévalences des incapacités en population générale selon les définitions d'une situation de handicap utilisées (N=3122)



2.2. Le profil des personnes handicapées identifiées dans la population générale : genre, âge et localisation des foyers

Le tableau 4 résume les caractéristiques des répondants de l'enquête en population générale et les résultats de la comparaison entre les individus identifiés en situation de handicap selon la définition utilisée et les personnes sans incapacité.

Parmi les 127 personnes handicapées, 43 sont des hommes et 84 des femmes, soit respectivement 33,9% et 66,1%. Cette surreprésentation des femmes est retrouvée dans les deux échantillons de référence. Cependant, les différences sont significatives avec le groupe sans personnes handicapées (test de χ^2 , $p < 0,05$). En effet, les hommes et les femmes représentent 44,9 % et 55,1 %.

La répartition selon l'âge de l'échantillon de personnes handicapées diffère significativement de l'échantillon sans personnes handicapées (test χ^2 , $p < 0,001$). Les jeunes de moins de 18 ans sont sous-représentés et les plus de 60 ans sont surreprésentés dans la population en situation de handicap. Les moins de 18 ans représentent en effet 17,6% des personnes handicapées identifiées (versus 29,7% de l'échantillon sans personnes handicapées), et les séniors 39,2%(versus 5,2% dans l'autre groupe).

Tableau 4 : Caractéristiques des répondants de l'enquête en population et les résultats de la comparaison entre les individus identifiés en situation de handicap et les autres (N=3132 pour le genre et N=3125 pour les classes d'âge)

Facteurs identitaires	Échantillon initial (N= 3132)		Groupe sans PH ⁹ (N=3005)		Groupe PH (N= 127)		p*
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	
Genre							p=0,02
Hommes	1391	44,4%	1348	44,9%	43	33,9%	
Femmes	1741	55,6%	1657	55,1%	84	66,1%	
Classes d'âges							p<0.001
5 - 18 ans	914	29,3%	892	29,7%	22	17,6%	
19 - 59 ans	2005	64,2%	1951	65,0%	54	43,2%	
Plus de 60 ans	206	6,5%	157	5,2%	49	39,2%	

* Test de chi², seuil de significativité p < 0,05

Le tableau 5 présente la proportion de foyers incluant au moins une personne handicapée dans chaque quartier visité. Pétionville présente la fréquence la plus importante (22,9%), viennent ensuite Tabarre (17,3%), Carrefour (15,2%), Port-au-Prince (13,0%), et enfin Delmas (4,0%).

Tableau 5 : Distribution des foyers en fonction de la présence d'une personne handicapée dans le ménage et le quartier

Localisation	Échantillon initial (N=665)		Foyers sans PH (N=559)		Foyers avec PH (N= 106)	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Carrefour	191	100,0%	162	84,8%	30	15,2%
Delmas	25	100,0%	24	96,0%	1	4,0%
Pétionville	157	100,0%	121	77,1%	36	22,9%
Port-au-Prince	262	100,0%	228	87,0%	34	13,0%
Tabarre	29	100,0%	24	82,8%	5	17,3%

* Test de chi², seuil de significativité p < 0,05

⁹ Pour des raisons pratiques, le sigle PH est utilisé pour « personne handicapée » dans les tableaux et les figures.

2.3. Prévalences en population générale selon le type d'incapacités et le niveau de difficulté

Le tableau 6 présente la prévalence du handicap par type d'incapacité et degré de difficulté déclaré. La classification présentée est basée sur les 6 questions du Washington Group qui recouvrent 6 activités potentiellement difficiles à réaliser : voir, entendre, se déplacer, se concentrer, prendre soin de soi et communiquer. Les prévalences pour chacun de ces 6 domaines ont été calculées selon trois niveaux de sévérité, ou difficulté.

Les prévalences les plus élevées sont observées dans les niveaux les plus faibles de sévérité. Les difficultés pour voir et se concentrer sont les plus couramment déclarées dans l'échantillon d'étude, avec des prévalences respectives de 5,8% et 5,5%. Les difficultés pour se déplacer présentent également une importante prévalence (5,0%). Enfin, les difficultés pour entendre, prendre soin de soi et communiquer sont les moins citées, avec respectivement 1,4%, 0,8% et 0,8%. Les pourcentages diminuent ensuite avec le niveau de difficulté. Ainsi, les prévalences d'incapacités totales oscillent entre 0,0 et 0,3%, les difficultés pour se déplacer étant alors la plus souvent citée avec 0,3%. Enfin, les individus déclaraient rarement une seule difficulté. La tendance était plutôt à la cumulation de plusieurs incapacités, avec des niveaux différents.

Tableau 6 : Prévalence du handicap selon le type d'incapacité et le niveau de difficulté déclaré, en population générale (N=3132)

Type d'incapacité*	Niveau de difficulté		
	Au moins quelques difficultés N (%)	Au moins beaucoup de difficultés N (%)	Impossible N (%)
Voir	182 (5,8%)	8 (0,3%)	3 (0,1%)
Entendre	45 (1,4%)	5 (0,2%)	2 (0,1%)
Se déplacer	155 (5,0%)	22 (0,7%)	9 (0,3%)
Se concentrer	171 (5,5%)	27 (0,9%)	1 (0,0%)
Prendre soin de soi	24 (0,8%)	17 (0,5%)	5 (0,2%)
Communiquer	24 (0,8%)	9 (0,3%)	5 (0,2%)

* Basé sur les questions de filtrage du Washington Group sur les 6 types d'incapacités (vision, audition, mobilité, capacité à se rappeler ou se concentrer, à prendre soin de soi de manière autonome et communiquer).

** L'effectif dépasse ici les 127 personnes handicapées citées précédemment. En effet, les statistiques présentées dans ce tableau sont basées sur l'ensemble de l'échantillon initial. Les personnes qui ont déclaré « au moins quelques difficultés » ne sont pas systématiquement référencées comme handicapées puisque selon la définition du Washington Group utilisée, un individu sera handicapé s'il déclare « au moins quelques difficultés » pour au moins 2 domaines.

3. Répartition des incapacités dans un échantillon de personnes handicapées

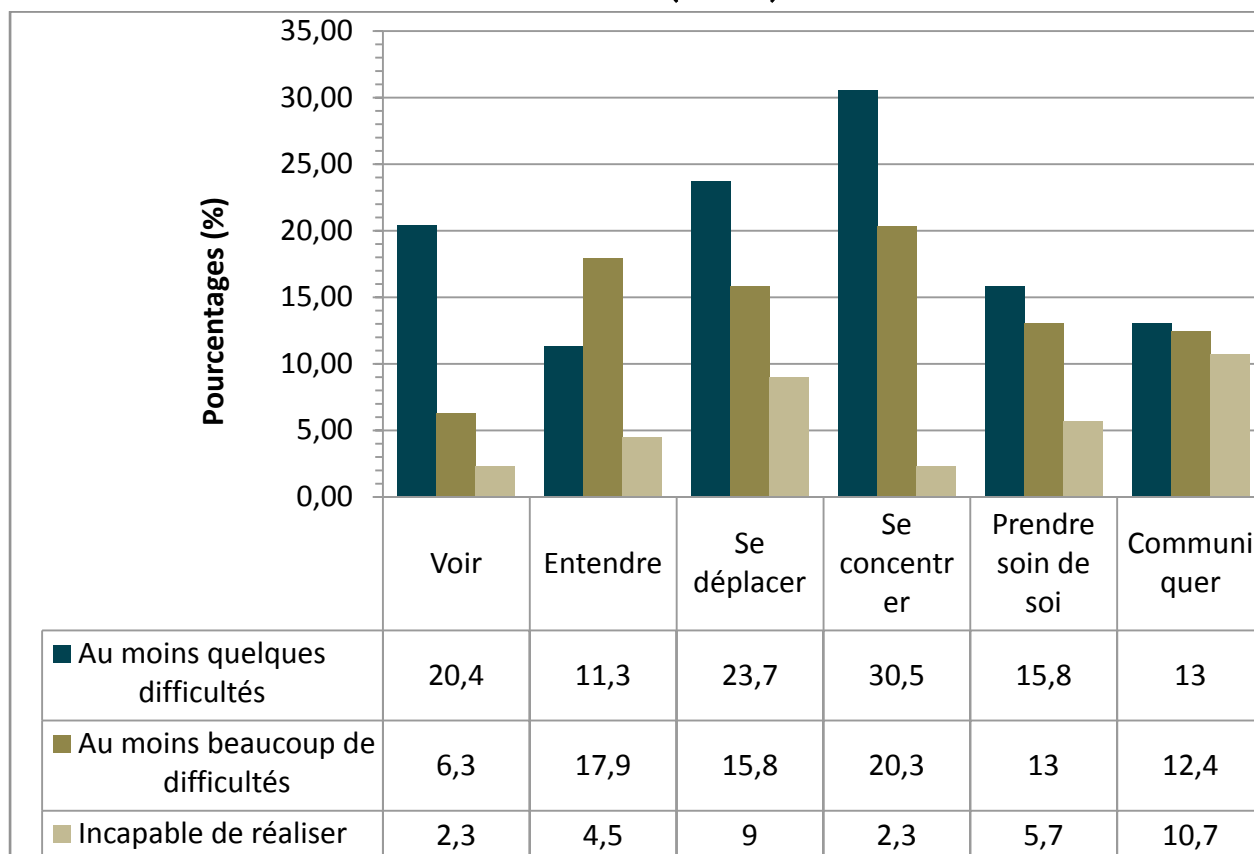
Les statistiques présentées dans cette section sont issues des données recueillies lors de la deuxième phase de l'enquête, lors du questionnaire réservé aux personnes handicapées ayant déclaré « *quelques difficultés* » à au moins 2 activités du questionnaire de filtrage du Washington Group ou « *beaucoup de difficultés, voire « impossible* » à au moins 1 activité. Le questionnaire sur le handicap a été administré à 178 individus en situation de handicap¹⁰.

3.1. Type d'incapacité et niveau de difficulté déclaré

La figure 3 montre la répartition des personnes handicapées identifiées et interviewées selon le type de handicap et le niveau de difficulté. Comme en population générale (tableau 6), les pourcentages les plus élevés sont observés pour les niveaux les plus faibles de sévérité. Les difficultés pour se concentrer, se déplacer et voir sont les plus couramment déclarées dans l'échantillon d'étude, avec des prévalences respectives de 30,5%, 23,7% et 20,4%. Les pourcentages diminuent ensuite avec le niveau de difficulté, excepté pour la capacité à entendre pour laquelle la prévalence la plus élevée est observée au niveau de difficulté intermédiaire. Enfin, les proportions d'incapacités totales oscillent entre 2,3% et 10,7%, les difficultés pour communiquer et se déplacer étant alors les plus souvent citées, avec respectivement 10,7% et 9,0%.

¹⁰ 127 personnes ont été identifiées en population générale comme personnes handicapées. Ce chiffre a permis d'évaluer la prévalence du handicap en population générale selon les critères fixés pour cette étude. Par contre, 178 personnes handicapées ont participé à l'étude cas-témoin. Les 51 individus en plus sont des enfants handicapés (voir la partie méthodologie + le document spécifique http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/MethodologicalReportHaitiSurvey.pdf), inclus pour équilibrer l'échantillon d'étude entre enfants et adultes.

Figure 3 : Prévalence du handicap (%) selon le type d'incapacité et le niveau de difficulté déclaré, dans l'échantillon personnes handicapées qui a participé à l'enquête cas-témoins (N=178)



3.2. Distribution des types d'incapacités selon le niveau de difficultés déclaré et le genre

La répartition des diverses incapacités est présentée selon le niveau de sévérité et le genre dans le tableau 7.

Les femmes déclarent plus souvent rencontrer des difficultés que les hommes, quel que soit le niveau de sévérité, dans les domaines de la vision, de la mobilité, de la concentration et de l'audition. Mais les différences ne sont significatives que pour la vision et la mobilité. Ainsi, 35,9% des femmes déclarent des difficultés pour voir contre 20,9% des hommes, mais seuls des hommes déclarent des incapacités totales (test de Fisher, $p < 0,01$). Par ailleurs, 57,7% des femmes soulignent des difficultés pour se déplacer, quel que soit le niveau de difficulté, contre 34,7% des hommes.

Enfin, plus d'hommes déclarent des difficultés pour prendre soin d'eux et communiquer, mais ceci n'est qu'une tendance observable et les tests effectués restent non significatifs.

Tableau 7 : Distribution des types d'incapacités selon le niveau de difficultés déclaré et le genre parmi les personnes handicapées identifiées (N=178)

Type d'incapacité*	Niveau de difficulté				p*
	Aucune difficulté N (%)	Au moins quelques difficultés N (%)	Au moins beaucoup de difficultés N (%)	Impossible N (%)	
• Voir					
Hommes	57 (79,2%)	9 (12,5%)	2 (2,8%)	4 (5,6%)	p=0,002
Femmes	67 (64,4%)	27 (26,0%)	10 (9,6%)	0 (0,0%)	
• Entendre					
Hommes	58 (80,6%)	3 (4,2%)	7 (9,7%)	4 (5,6%)	p= 0,67
Femmes	82 (78,8%)	9 (8,7%)	7 (6,7%)	6 (5,8%)	
• Se déplacer					
Hommes	47 (65,3%)	9 (12,5%)	11 (15,3%)	5 (6,9%)	p=0,007
Femmes	44 (42,3%)	33 (31,7%)	16 (15,4%)	11 (10,6%)	
• Se concentrer					
Hommes	40 (55,6%)	18 (25,0%)	13 (18,1%)	1 (1,4%)	p= 0,15
Femmes	42 (40,4%)	40 (38,5%)	18 (17,3%)	4 (3,8%)	
• Prendre soin de soi					
Hommes	47 (65,3%)	10 (13,9%)	12 (16,7%)	3 (4,2%)	p= 0,57
Femmes	70 (66,7%)	16 (15,2%)	11 (10,5%)	8 (7,6%)	
• Communiquer					
Hommes	40 (60,3%)	10 (12,8%)	12 (15,4%)	9 (11,5%)	p= 0,21
Femmes	72 (69,2%)	13 (12,5%)	8 (7,7%)	11 (10,9%)	

* Test de Fisher, seuil de significativité p < 0,05

3.3. Distribution des types d'incapacités selon le niveau de difficultés déclaré et l'âge

La répartition des diverses incapacités est présentée selon le niveau de sévérité et l'âge dans le tableau 8.

Quatre domaines révèlent des différences significatives en fonction de l'âge : voir, entendre, se déplacer et communiquer. Seuls 6,6% des jeunes de moins de 18 ans déclarent des difficultés de vision, alors que 50,0% des plus de 60 ans sont concernés par une limitation de la vue (test de Fisher, $p < 0,001$). La même tendance est observé pour la mobilité : les jeunes déclarent moins de problèmes dans ce domaine que les séniors (respectivement 27,3% versus 78,3% ; test de Fisher, $p < 0,001$), mais il est ici intéressant de noter que le niveau de difficulté déclaré par les séniors est plus faible que celui déclaré par les jeunes. Par contre, les jeunes déclarent significativement plus souvent des difficultés pour entendre et pour communiquer (respectivement 29,9% et 58,4% des jeunes contre 19,6% des adultes et séniors dans les deux cas ; test de Fisher, $p < 0,01$ dans les deux cas), notamment pour les niveaux les plus sévères.

Tableau 8 : Distribution des types d'incapacités selon le niveau de difficultés déclaré et les classes d'âge parmi les personnes handicapées identifiées (N=178)

Type d'incapacité*	Niveau de difficulté				p*
	Aucune difficulté N (%)	Au moins quelques difficultés N (%)	Au moins beaucoup de difficultés N (%)	Impossible N (%)	
• Voir					
5 à 18 ans	71 (93,4%)	1 (1,3%)	3 (3,9%)	1 (1,3%)	p<0,001
19 à 59 ans	29 (56,9%)	19 (25,0%)	3 (3,9%)	0 (0,0%)	
60 ans et plus	23 (50,0%)	15 (19,7%)	5 (6,6%)	3 (3,9%)	
• Entendre					
5 à 18 ans	54 (70,1%)	6 (7,9%)	10 (13,2%)	7 (9,2%)	p=0,006
19 à 59 ans	41 (80,4%)	8 (10,5%)	1 (1,3%)	1 (1,3%)	
60 ans et plus	37 (80,4%)	6 (7,9%)	3 (3,9%)	0 (0,0%)	
• Se déplacer					
5 à 18 ans	56 (72,7%)	5 (6,6%)	8 (10,5%)	8 (10,5%)	p<0,001
19 à 59 ans	23 (45,1%)	16 (21,1%)	9 (11,8%)	3 (3,9%)	
60 ans et plus	10 (21,7%)	21 (27,6%)	10 (13,2%)	5 (6,6%)	
• Se concentrer					
5 à 18 ans	36 (46,8%)	19 (25,0%)	19 (25,0%)	3 (3,9%)	p=0,30
19 à 59 ans	22 (43,1%)	16 (21,1%)	12 (15,8%)	1 (1,3%)	
60 ans et plus	23 (50,0%)	18 (23,7%)	5 (6,6%)	0 (0,0%)	
• Prendre soin de soi					
5 à 18 ans	45 (58,4%)	16 (21,1%)	10 (13,2%)	6 (7,9%)	p=0,21
19 à 59 ans	38 (74,5%)	3 (3,9%)	8 (10,5%)	2 (2,6%)	
60 ans et plus	31 (67,4%)	9 (11,8%)	4 (5,3%)	2 (2,6%)	
• Communiquer					
5 à 18 ans	32 (41,6%)	14 (18,4%)	16 (21,1%)	15 (19,7%)	p<0,001
19 à 59 ans	41 (80,4%)	3 (3,9%)	3 (3,9%)	4 (5,3%)	
60 ans et plus	37 (80,4%)	6 (7,9%)	3 (3,9%)	0 (0,0%)	

* Test de Fisher, seuil de significativité p < 0,05

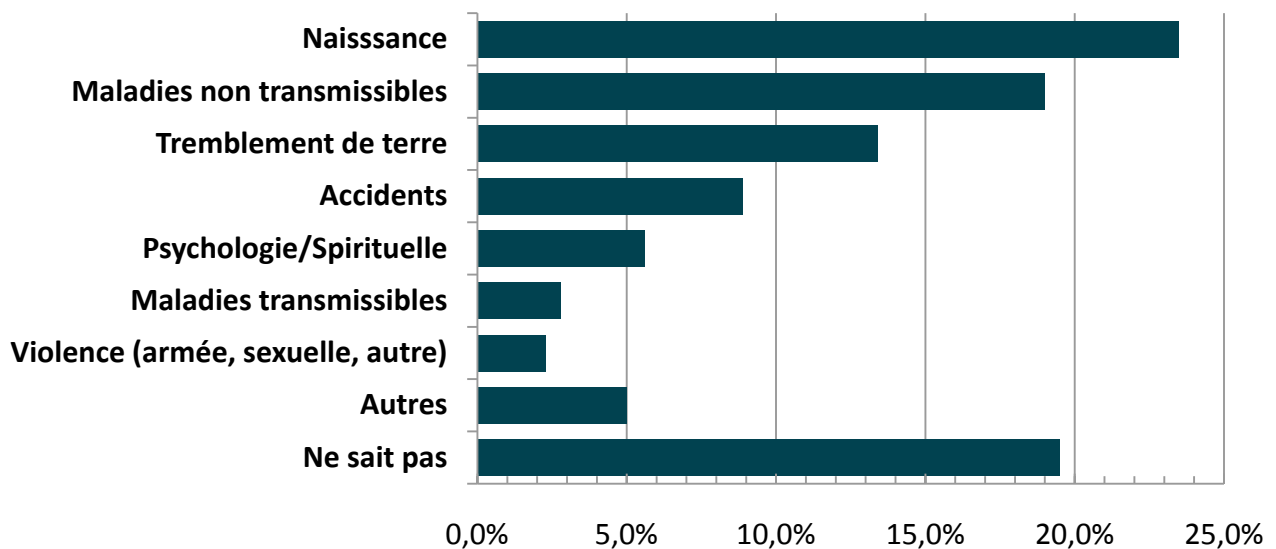
4. Les causes des incapacités

Les statistiques présentées dans cette section sont issues des données recueillies lors de la deuxième phase de l'enquête, lors du questionnaire réservé aux personnes handicapées.

4.1. Fréquences des causes déclarées sur l'ensemble de l'échantillon de personnes handicapées

La figure 4 présente les pourcentages pour les diverses causes déclarées par les 178 personnes handicapées rencontrées. Les quatre origines principalement citées sont : un handicap de naissance (23,5%), associé à une maladie non transmissibles (19,0%), consécutif au tremblement de terre (13,4%), et enfin lié à un accident. Près de 20% des personnes handicapées n'étaient pas capables d'identifier l'origine de leurs difficultés.

Figure 4 : Causes déclarées du handicap (N=178)



(Plus d'une origine a pu être citée par un même individu)

4.2. Tremblement de terre et incapacités : distribution selon le genre, l'âge et le niveau de difficulté

Le tableau 8 présente les effectifs et les pourcentages des causes liées directement au tremblement de terre de 2010 et les autres selon le genre, la classe d'âge et le niveau de difficultés déclarés.

Si aucune relation n'a été mise en évidence avec l'âge, une différence significative est relevée entre les hommes et les femmes. Ainsi, les femmes représentent 79,2% des individus qui déclarent des incapacités directement reliées au tremblement de terre (test de Fisher, $p < 0,05$). Par ailleurs, le niveau de difficultés apparaît également lié à l'origine de l'incapacité, 50,0% de sujets déclarant un niveau sévère de difficulté parmi les personnes handicapées suite au tremblement de terre (versus 26,0% pour les autres causes ; tests χ^2 , $p < 0,05$).

Tableau 9 : Les causes déclarées d'incapacités selon le genre, la classe d'âge et le niveau de difficulté perçu (N=178)

Variables	Cause : tremblement de terre 2010		Autres Causes		p
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	
Genre					
Hommes	5	20,8%	67	43,8%	p=0,04*
Femmes	19	79,2%	86	56,2%	
Classes d'âge					
5 - 18 ans	9	37,5%	68	45,3%	p=0,75*
19 - 59 ans	8	33,3%	43	28,7%	
Plus de 60 ans	7	29,2%	39	26,0%	
Niveau de difficultés					
Quelques difficultés à 2 ou plus modalités	12	50,0%	111	74,0%	p=0,02**
Beaucoup de difficultés ou incapable	12	50,0%	39	26,0%	

* Test de Fisher, seuil de significativité $p < 0,05$; ** Test de χ^2 , seuil de significativité $p < 0,05$

5. Situation des personnes handicapées en 2012 dans la zone étudiée

Cette section du rapport propose un état des lieux de la situation des personnes handicapées rencontrées. Certaines des données présentées, notamment celles décrivant les foyers, sont issues de l'étude en population générale. Par ailleurs, l'étude cas-témoins réalisée permet de comparer la situation des personnes handicapées avec un groupe témoin apparié sur le genre et l'âge (à +/- 1 an pour les moins de 16 ans et +/- 3 ans pour les adultes). Au final, 356 individus ont été interviewés, 178 personnes handicapées et 178 personnes-contrôles. La répartition selon le genre est identique dans les deux échantillons : 73 hommes et 105 femmes.

Plusieurs dimensions sont ici abordées. Certaines sont liées au modèle compréhensif d'une situation de handicap, à savoir le *processus de création du handicap*¹¹, notamment pour les notions de limitation de l'activité, de facteurs personnels et environnementaux. D'autres corrélées à des articles de la CRDPH¹², qui ont pour la plupart leur pendant dans la Loi d'Intégration des Personnes handicapées d'Haïti¹³ : les standards de vie, les services éducatifs, l'emploi, ou les services de santé seront autant de sujets développés.

5.1. Des facteurs personnels : mesure de la limitation d'activité

Le questionnaire développé par l'équipe SINTEF et appliqué en Namibie, au Zimbabwe, au Malawi, en Zambie ou encore au Mozambique (Eide et al., 2003 ; Loeb et Eide, 2003, 2004 ; Eide et Loeb, 2006 ; Eide et Kamaleri, 2009) a directement inspirés cette partie de l'étude.

Un questionnaire a ainsi été administré à tous les participants, handicapés ou non, afin d'évaluer le niveau de limitation d'activité, c'est-à-dire la capacité des personnes à réaliser certaines activités sans aide ni assistance. Quarante activités ont été recensées et regroupées en neuf domaines :

- les expériences sensorielles (regarder, entendre),
- les apprentissages de base (apprendre à lire, écrire, compter, résoudre des problèmes,...),
- la communication (comprendre les autres, produire des messages écrits/oraux/signés,...),
- la mobilité (changer la position du corps, marcher, conduire un véhicule,...),
- les soins personnels (se laver, boire, ...),
- la vie domestique (cuisiner, faire la vaisselle, prendre soin d'objets personnels,...),
- le comportement interpersonnel (se faire des amis, interagir avec des étrangers,...),
- les secteurs d'activité (aller à l'école, garder un travail, gagner de l'argent,...),
- la communauté, la vie sociale et civique (adhérer à des clubs, avoir des activités religieuses,...)

Pour chacune des 40 activités, un score était attribué de 0 à 4 selon la réponse des individus (*aucune difficulté, difficulté modérée, difficulté sévère, incapable de faire*). Afin d'obtenir un score d'activité unique par sujet, les réponses de chaque individu à chaque item ont été additionnées. Un score de limitation d'activité a ainsi été défini pour chacun

¹¹ Réseau International sur le Processus de Production du Handicap, Modèle de développement humain, Processus de Production du Handicap, <http://www.ripph.qc.ca/mdh-pph/les-concepts-cles-du-mdh-pph>

¹² Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées (2006), <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

¹³ Journal Officiel de la République d'Haïti, 2012. *Loi portant sur l'Intégration des Personnes handicapées*, Le Moniteur, 21 Mai 2012, n°79 : 1-24.

des neuf domaines. Plus un score par domaine est élevé, plus le niveau de difficultés rencontrées augmente.

- **Scores des personnes handicapées et des personnes-contrôles**

Les détails des scores de limitation d'activité par domaine parmi les personnes handicapées et les personnes-contrôles sont présentés dans le tableau 10.

Les différences entre les scores des personnes handicapées et des personnes-contrôles sont significatives et en défaveur des personnes handicapées systématiquement pour tous les domaines étudiés (Tests de Student, $p < 0,001$). Parmi les personnes handicapées, les domaines qui présentent les scores réels les plus élevés sont la mobilité et la vie domestique. Cependant, les scores relatifs montrent que les domaines dans lesquels les personnes handicapées déclarent rencontrer les plus grandes limitations sont en fait les secteurs d'activité (emploi et école) et la vie domestique.

Tableau 10 : Scores moyens de limitation d'activité par domaine parmi les personnes handicapées et les personnes-contrôles (N=356)

Domaines d'activités	Effectif	Score maximal	Score groupe PH		Score groupe témoin		p **
			Score réel	Score relatif*	Score réel	Score relatif*	
Expériences par les sens	356	8	2,9	0,36	2,2	0,27	<0,001
Apprentissage de base	332	20	9,8	0,49	5,8	0,29	<0,001
Communication	354	12	4,9	0,41	3,2	0,27	<0,001
Mobilité	350	32	12,1	0,38	8,3	0,26	<0,001
Soins personnels	348	20	7,5	0,37	5,2	0,29	<0,001
Vie domestique	309	20	11,1	0,55	6,6	0,33	<0,001
Relation inter-personnelles	226	20	7,7	0,38	6,2	0,31	<0,001
Secteurs d'activité	195	12	7,8	0,65	5,9	0,49	<0,001
Communauté et vie sociale et civique	179	16	6,9	0,43	4,5	0,28	<0,001

*Les scores maximaux étant différents pour chaque domaine, chaque score a été ramené à la même échelle afin de permettre des comparaisons inter-domaines

** Tests de Student, seuil de significativité $p < 0,05$

- **Scores des personnes handicapées et des personnes-contrôles selon le genre et l'âge**

Des tests complémentaires ont montré que les scores des personnes handicapées restent significativement plus élevés que ceux des personnes-contrôles, quels que soient le genre, la classe d'âge ou le domaine considéré (tests de Student, $p < 0,05$).

Les femmes déclarent rencontrer plus de difficultés pour mobiliser les sens, se déplacer, prendre soin de soi, et dans les relations inter personnelles. Les hommes perçoivent quant à eux plus de difficultés dans l'apprentissage, la communication, la vie domestique, et le secteur d'activité.

Enfin, les scores de limitation d'activité augmentent avec l'âge dans les domaines sensoriels, la mobilité, les secteurs d'activité et la vie sociale. Par contre, un gradient descendant avec l'âge a été observé pour la communication, les relations interpersonnelles et les soins personnels.

5.2. Des facteurs environnementaux qui freinent la participation

Un questionnaire a été administré à tous les participants, en situation de handicap ou non, afin d'évaluer l'impact de divers facteurs environnementaux sur leur participation à des activités qui leur tenaient à cœur durant l'année passée. Pour chacune des 12 dimensions considérées, un score était attribué de 1 à 5 selon la réponse des individus (*difficulté rencontrée tous les jours, toutes les semaines, tous les mois, moins d'une fois par mois, jamais*). Plus un score par domaine est faible, plus la fréquence des difficultés rencontrées augmente.

Le tableau 11 présente les scores moyens d'impact de l'environnement sur la participation des personnes handicapées et des personnes-contrôles. Les scores des personnes handicapées sont systématiquement significativement plus faibles que ceux du groupe contrôle, ce qui montre que les personnes handicapées déclarent plus fréquemment devoir faire face à des difficultés que leurs homologues et à des restrictions de leurs activités (tests de Student, $p < 0,05$). Le domaine Lois et règles dans le commerce est la seule exception et présente d'ailleurs le score le plus élevé. Les domaines des transports et de l'accessibilité des services de santé sont ceux pour lesquels les scores sont les plus faibles parmi les personnes handicapées. Enfin, l'attitude des personnes et le support des informations apparaissent comme les secteurs où les écarts les plus importants sont enregistrés entre les personnes handicapées et les personnes-contrôles.

Tableau 11 : Scores moyens d'impact de facteurs environnementaux sur la participation à des activités (N=356)

Facteurs environnementaux	Scores moyens par groupe			p*
	Effectif	Personnes handicapées	Groupe témoin	
Transports	340	3,8	4,1	0,04
Environnement naturel (climat, terrain,...)	347	4,0	4,3	0,01
Environnement physique (bruit, surpopulation,...)	346	4,1	4,4	0,03
Support de l'information adapté	310	4,1	4,7	<0,001
Accessibilité des services de santé	321	3,9	4,5	<0,001
Besoin d'une assistance à la maison	347	4,2	4,6	<0,001
Besoin d'une assistance à l'école	160	4,1	4,6	0,02
Attitude des proches à la maison	342	4,5	4,8	0,01
Attitude des personnes (à l'école ou au travail)	187	4,1	4,9	<0,001
Victime de préjudice et discrimination	329	4,2	4,8	<0,001
Lois et règles dans le commerce	105	4,8	5,0	0,09
Lois et programmes gouvernementaux	156	4,4	4,7	0,04

* Tests de Student, seuil de significativité $p < 0,05$

Par ailleurs, parmi les personnes handicapées, les femmes ont systématiquement de scores inférieurs aux hommes, pour toutes les activités sauf celles liés aux aspects légaux. Les femmes apparaissent donc plus vulnérables dans le sens où elles rencontrent plus fréquemment des difficultés que les hommes dans nombre de leurs activités. Les jeunes de moins de 18 ans présentent quant à eux des scores supérieurs aux adultes et seniors, sauf pour les attitudes à l'école et les préjudices et discrimination.

Les résultats de cette section seront réutilisés et illustrés dans les parties suivantes (comme par exemple le besoin d'assistance, l'accessibilité des services de santé ou l'attitude des tiers vis-à-vis d'une personne handicapée).

5.3. L'environnement familial dans le foyer

Cette analyse a été réalisée au niveau des foyers, et utilise donc les données issues de l'étude en population générale.

Le tableau 12 détaille les caractéristiques des ménages visités qui incluaient au moins une personne handicapée parmi les membres du foyer, et ceux sans personne handicapée.

Le nombre de personnes composant un foyer est significativement plus élevé dans les ménages incluant une personne handicapée (5,8 membres versus 5,0 membres ; test de Student, $p < 0,001$). Ceci est confirmé quand la composition du ménage est analysée : davantage d'enfants de moins de 16 ans et de séniors sont plus souvent déclarés dans les foyers avec personne handicapée (Test de χ^2 , $p < 0,001$). Cette composition se répercute directement sur le ratio moyen de dépendance économique des foyers¹⁴. Cet index représente le rapport entre le nombre de personnes qui ne sont pas en âge de travailler (c'est-à-dire les moins de 15 ans et plus de 65 ans) sur le nombre d'individus actifs (c'est-à-dire les personnes âgées de 15 à 64 ans). Plus cet indice se rapproche de 1, plus le rapport entre le nombre de personnes inactives/actives s'équilibre, et donc plus la charge économique augmente. Les foyers avec personnes handicapées présentent un ratio de dépendance économique significativement plus élevé que les autres ménages (respectivement 0,67 (IC 95% : 0,53-0,82) versus 0,48 (IC 95% : 0,42-0,53).

Enfin, les foyers incluant des personnes handicapées ont plus souvent une femme en tant que chef de famille, mais ceci n'est qu'une tendance.

¹⁴ Index régulièrement utilisé dans des études démographiques afin de définir la population d'âge actif.

Tableau 12 : Caractéristiques des foyers visités lors de l'enquête en population générale (N= 665) et comparaison entre les foyers incluant des personnes handicapées et ceux sans personnes handicapées

Caractéristiques	Échantillon initial (N=665)		Foyers sans PH (N=559)		Foyers avec PH (N= 106)		p*
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	
Nombre moyen de personnes dans un foyer		5,1		5,0		5,8	<0,001
Composition du foyer :							
• Nombre d'enfants de moins de 16 ans							
Aucun	231	34,7%	193	34,5%	38	35,8%	0,005
De 1 à 3	383	57,6%	331	59,2%	52	49,1%	
Plus de 4	51	7,7%	35	6,3%	16	15,1%	
• Nombre de + 60 ans							
Aucun	495	74,4%	447	80,0%	48	45,3%	<0,001
1	137	20,6%	96	17,2%	41	38,7%	
2 et plus	33	5,0%	16	2,9%	17	16,0%	
Ratio moyen de dépendance économique des foyers (IC, 95%)	659	0,51 (0,46 -0,55)	555	0,48 (0,43 - 0,52)	104	0,67 (0,53 -0,82)	0,002
Femmes à la tête d'un foyer :							
Oui	343	51,6%	283	50,6%	60	56,6%	p =0,26
Non	322	48,4%	276	49,4%	46	43,4%	

* Tests chi², seuil de significativité p < 0,05

5.4. Les standards de vie au niveau du foyer

L'article 28 de la CRPD assure « un niveau de vie adéquat pour les personnes handicapées et leur famille, notamment une alimentation, un habillement et un logement adéquat, et à une amélioration constante de leurs conditions de vie ». Les données issues de l'étude en population générale récoltées auprès des foyers permettent d'avoir un aperçu des conditions de vie et de l'environnement dans lequel les personnes handicapées évoluent.

Le tableau 13 présente l'index socio-économique des foyers visités. Cet index a été évalué lors de l'enquête en population générale. Plusieurs questions s'intéressaient à l'environnement du ménage : la matière première de construction des murs, du toit, des sols, le nombre de chambre, le type de toilettes, l'accès à l'eau potable, la source d'électricité et un bilan sur les biens (type électroménager,...). Ces indicateurs ont ensuite été utilisés dans une analyse en composantes principales (ACP). Le score des ACP a ensuite été divisé en quatre quintiles allant du niveau 1, le plus pauvre, au niveau 4, le plus riche.

- **Index socio-économique des foyers**

Les analyses soulignent que la répartition des foyers selon le niveau socio-économique reste homogène puisque les différences ne sont pas significatives.

Tableau 13 : Index socio-économique des foyers visités lors de l'enquête en population générale (N= 599)

Index socio-économique des foyers	Échantillon initial (N=599)		Foyers sans PH (N=502)		Foyers avec PH (N= 97)		p*
	<i>Effectif</i>	Pourcentage	<i>Effectif</i>	Pourcentage	<i>Effectif</i>	Pourcentage	
1 (les plus démunis)	142	23,7%	120	23,9%	22	22,7%	0,95
2	147	24,5%	121	24,1%	26	26,8%	
3	156	26,0%	132	26,3%	24	24,7%	
4 (les plus riches)	154	25,7%	129	25,7%	25	25,8%	
Total	599	100,0%	502	100,0%	97	100,0%	

* Test de χ^2 , seuil de significativité $p < 0,05$

Cependant, si les conditions de vie sont difficiles pour toutes les personnes rencontrées, des analyses complémentaires ont révélé que les enfants de moins de 16 ans évoluaient significativement plus souvent dans des foyers avec un index socio-économique bas (41,2% versus 21,4%) (tableau 14).

Les entretiens ont d'ailleurs souligné que la situation est encore plus délicate dans le cas des mères célibataires, qui ne peuvent pas travailler car l'incapacité de leur enfant les maintient loin du marché du travail. La famille directe (parents ou fratrie) représente alors la première sphère sur laquelle se reposer, même si celle-ci n'a pas toujours les moyens d'assumer... comme en témoigne cette jeune mère¹⁵ : « *je n'ai pas de mari, la situation n'est pas bonne pour moi c'est ma famille qui m'aide, et les choses ne sont pas très bonnes pour ma famille* ».

Tableau 14 : Index socio-économique des individus de plus de 16 ans (N=138)

Index socio-économique des individus	Groupe PH (N=68)		Groupe témoin (N=70)		p*
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	
1 (les plus démunis)	28	41,2%	15	21,4%	p=0,007
2	19	27,9%	13	18,6%	
3	9	13,2%	18	25,7%	
4 (les plus riches)	12	17,6%	24	34,3%	

* Test de chi², seuil de significativité p<0,05

- **Indicateurs isolés sur les conditions de vie**

À Port-au-Prince, la situation d'une grande partie de la population générale a été nivelée vers le bas après le séisme et peut être qualifiée de mauvaise.

Les divers indicateurs sur les logements n'indiquent pas de différence significative : les foyers visités vivaient dans un habitat dont les murs sont en dur (85,2% des cas), le sol est en béton (76,3%), et le toit est en béton ou en tôle métallique (respectivement 60,0% et 38,9%). Le nombre de chambres et les sources de lumière sont également similaires dans les deux groupes. Les modalités d'accès à l'eau potable sont comparables, avec comme sources principales les vendeurs d'eau (42,9%) et les installations publiques (31,9%). Enfin, les toilettes traditionnelles sont plus fréquentes dans les foyers avec personnes handicapées que dans les autres ménages (50,0 % versus 45,3%), mais cette tendance n'est pas significative.

Les entretiens ont par contre mis en lumière des conditions d'hygiène (accès à l'eau potable, à des systèmes d'assainissement, l'accumulation de détritiques et d'eaux stagnantes à proximité des logements) plutôt mauvaises. La mère d'un jeune enfant en situation de handicap¹⁶ n'hésite pas à comparer son quartier à un ghetto : « *il n'y a personne qui est à l'aise parce que on vit dans un bidonville, ou un ghetto, quelqu'un peut envoyer de la*

¹⁵ Individu 5 : mère d'une enfant avec une paralysie et un retard mental, Delmas.

¹⁶ Individu 8 : mère d'un enfant avec des difficultés pour communiquer et se déplacer, Port-au-Prince.

matière fécale, parfois on a des fatras dans l'égout qui peut arriver jusqu'ici devant la porte ».

Les entretiens ont également permis à une autre dimension d'émerger : les questions de sécurité et de violence dans les quartiers. Certains ont en effet souligné la présence de vagabonds, la fréquence des vols, des viols et des meurtres, l'organisation de manifestations, autant d'éléments stressants pour les habitants. La mère d'une enfant handicapée¹⁷ témoigne : *« il n'y a pas de sécurité : (...) les jeunes filles subissent des agressions sexuelles, si elles vont aux toilettes, on doit les accompagner pour éviter des agressions sexuelles, [...] et on ne peut donner de l'argent à l'enfant pour acheter quelque chose, on le bat pour prendre cet argent ».*

5.5. L'éducation

Selon l'article 24 de la CRDPH sur l'éducation, les États doivent notamment veiller à ce que « les personnes handicapées puissent, sur la base de l'égalité avec les autres, avoir accès (...) à un enseignement primaire inclusif, de qualité et gratuit, et à l'enseignement secondaire ». Les données sur l'éducation issues de l'étude cas-témoins permettent de proposer un état des lieux de la situation éducative en milieu ordinaire en 2012. Les résultats sont présentés dans un premier temps pour les sujets de moins de 16 ans, puis pour les individus adultes de plus de 16 ans.

- **L'éducation chez les moins de 16 ans**

Au total, 141 enfants de moins de 16 ans ont été interviewés lors de l'étude cas-témoins.

- ✓ **Fréquentation d'un établissement scolaire**

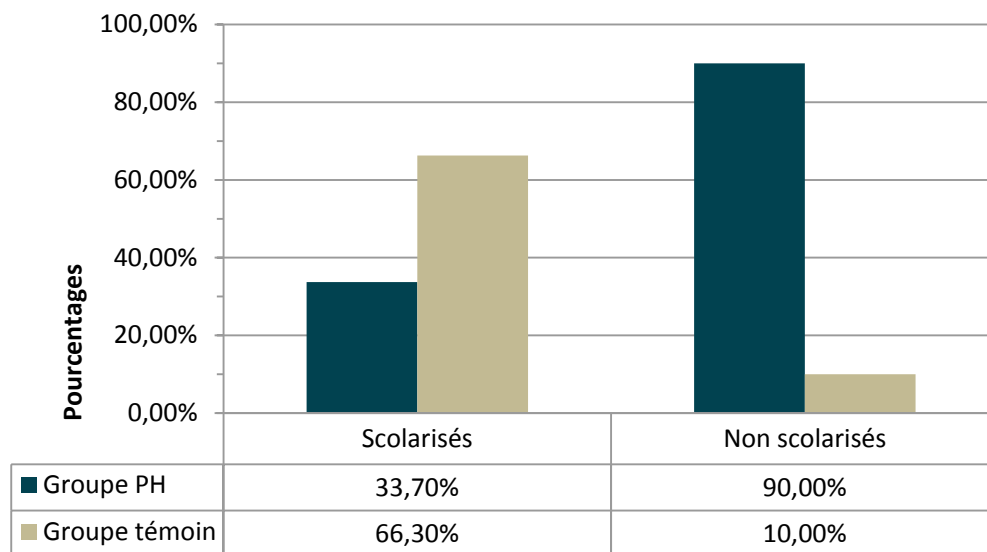
La figure 5 présente les pourcentages d'enfants scolarisés au moment de l'enquête parmi les individus de moins de 16 ans rencontrés. Le tableau 15 présente le détail des données sur l'éducation chez ces individus.

Sur l'ensemble de l'échantillon, 40 individus (soit 28,4% de l'échantillon total) déclarent ne pas fréquenter un établissement scolaire au moment de l'enquête. Mais ce pourcentage est significativement plus élevé parmi les personnes handicapées puisque plus de la moitié des enfants en situation de handicap sont hors du système scolaire (51,4%) contre seulement 5,6% des enfants sans limitation fonctionnelle (Test de Fisher, $p < 0,001$).

Des analyses ont été réalisées afin de vérifier si une relation existait entre le fait d'aller à l'école, le genre et l'âge, mais aucune relation significative n'a été trouvée.

¹⁷ Individu 6 : mère d'une enfant épileptique et avec un retard mental, Delmas.

Figure 5 : Pourcentages d'enfants scolarisés au moment de l'enquête chez les individus de moins de 16 ans rencontrés lors de l'étude cas-témoins (N=141)



(Test χ^2 significatif, $p < 0,001$)

✓ **Les enfants scolarisés au moment de l'enquête**

Le tableau 15 montre que si 94,4% des enfants sans handicap sont scolarisés, seuls 48,6% des enfants handicapés le sont.

Par ailleurs, la répartition des enfants scolarisés au moment de l'enquête selon le niveau scolaire est significativement différente entre les enfants handicapés et les témoins (Tests de Fisher, $p < 0,01$). Ainsi, à âge égal, les enfants handicapés sont plus souvent scolarisés en premier cycle que leurs homologues (respectivement 79,4% versus 59,7%). Par contre, cette tendance s'inverse dès le second cycle (5,9% versus 16,4%) et s'accroît dans le troisième cycle (8,8% versus 22,4%). Les enfants en situation de handicap sont ainsi sous-représentés dans les niveaux supérieurs.

D'autres éléments viennent souligner les difficultés rencontrées par les enfants handicapés, même si les différences observées ne sont pas significatives : ces derniers redoublent en effet plus souvent que leurs camarades (55,9% versus 36,4%), et manquent plus souvent des jours de classes (44,1% versus 38,8%).

Enfin, la majeure partie des enfants avec une ou des incapacité(s) déclarent plus souvent être scolarisés dans des établissements privés et dans des établissements publics séculaires que les autres enfants (respectivement 61,2% versus 50,0% et 19,4% versus 14,7%).

Tableau 15 : Données sur l'éducation chez les sujets de moins de 16 ans rencontrés lors de l'étude cas-témoins (N=141)

Variables sur l'éducation	Groupe PH		Groupe témoin		p*
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	
Fréquentation d'un établissement scolaire au moment de l'enquête					
Oui	34	48,6%	67	94,4%	p<0,001*
Non	36	51,4%	4	5,6%	
Pour les enfants scolarisés au moment de l'enquête					
Niveau scolaire au moment de l'enquête					
Aucun	2	5,9%	1	1,5%	p=0,009*
Premier cycle	27	79,4%	40	59,7%	
Deuxième cycle	2	5,9%	11	16,4%	
Troisième cycle	3	8,8%	15	22,4%	
Secondaire	0	0,0%	0	0,0%	
Type d'établissement					
Public	5	14,7%	13	19,4%	p=0,24*
Privé séculaire	17	50,0%	41	61,2%	
Privé religieux	12	35,3%	13	19,4%	
Redoublement					
Oui	19	55,9%	24	36,4%	p=0,06**
Non	15	44,1%	42	63,6%	
Jours manqués					
Aucun	19	55,9%	41	61,2%	p=0,71*
De 1 à 3 jours	6	17,6%	14	20,9%	
De 4 à 7 jours	5	14,7%	8	11,9%	
Plus de 8 jours	4	11,8%	4	6,0%	
Pour les enfants non scolarisés au moment de l'enquête					
Fréquentation d'un établissement scolaire dans le passé					
Oui	14	42,4%	2	66,7%	p=0,57*
Non	19	57,6%	1	33,3%	

* Tests de Fisher, seuil de significativité p < 0,05 ; ** Tests chi², seuil de significativité p < 0,05

✓ **Les enfants non scolarisés au moment de l'enquête**

Le tableau 15 montre que 28,4% des enfants rencontrés n'étaient pas scolarisés au moment de l'enquête. Cependant, ce chiffre cache de grandes disparités. En effet, si 5,6% des enfants sans incapacités ne fréquentent pas un établissement scolaire au moment de l'enquête, ce pourcentage atteint 57,6% parmi les enfants handicapés.

Les deux principales raisons invoquées sont directement liées à leur handicap et au manque d'argent (respectivement 37,5% et 32,4% des cas sur l'ensemble de l'échantillon).

• **L'éducation chez les plus de 16 ans**

Au total, 196 individus de plus de 16 ans ont été interviewés lors de l'étude cas-témoins.

✓ **Fréquentation d'un établissement scolaire**

Le tableau 16 présente le détail des données sur l'éducation chez les individus de plus de 16 ans rencontrés lors de l'étude cas-témoins.

Sur l'ensemble de l'échantillon, 44 individus (soit 22,4% de l'échantillon total) déclarent n'avoir jamais fréquenté un établissement scolaire. Ce pourcentage est plus élevé parmi les personnes handicapées (24,7% versus 20,2%) mais cette différence n'est pas significative. Par ailleurs, il apparaît que parmi les personnes qui sont allées à l'école, les personnes handicapées se sont arrêtées plus souvent dès le premier cycle (20,0% versus 15,9%) et ont plus rarement atteint le secondaire (31,3% versus 39,0%). Mais ces différences ne sont pas significatives dans l'échantillon d'étude.

D'autre part, des analyses ont été réalisées afin de vérifier si une relation existait entre le fait d'être allé à l'école, le genre et l'âge. Si le genre n'a pas révélé de différence, la fréquentation d'un établissement scolaire est par contre apparue liée à la classe d'âge, les seniors de plus de 60 ans déclarant plus souvent n'avoir jamais été scolarisés (test χ^2 , $p < 0,01$).

Enfin, parmi les personnes qui n'ont pas eu accès à l'école, les raisons invoquées sont, dans la majeure partie des cas, liées à un refus de la famille (47,5% des cas sur l'ensemble de l'échantillon). Arrivent ensuite à égalité avec 15% des cas, le manque d'argent et l'absence d'école dans les alentours.

Tableau 16 : Données sur l'éducation chez les plus de 16 ans rencontrés lors de l'étude cas-témoins (N=196)

Variables sur l'éducation	Groupe PH		Groupe témoin		p*
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	
Fréquentation d'un établissement scolaire dans le passé					p=0,45
Oui	73	75,3%	79	79,8%	
Non	24	24,7%	20	20,2%	
Niveau scolaire maximal déclaré					p=0,76
Aucun	8	10,0%	5	6,1%	
Premier cycle	16	20,0%	13	15,9%	
Deuxième cycle	15	18,8%	16	19,5%	
Troisième cycle	16	20,0%	16	19,5%	
Secondaire	25	31,3%	32	39,0%	

* Tests χ^2 , seuil de significativité $p < 0,05$

✓ **Niveau de maîtrise de la lecture**

Le tableau 17 présente les niveaux d'alphabétisation (lecture) des sujets de plus de 16 ans rencontrés lors de l'étude cas-témoins.

Le niveau d'alphabétisation est significativement différent entre le groupe des personnes handicapées et le groupe témoin (Test χ^2 , $p < 0,01$). Ainsi, 22,9% des personnes handicapées déclarent ne pas savoir lire (versus 8,9% des personnes du groupe contrôle) et 47,0% pensent maîtriser correctement la lecture (versus 68,9% des personnes du groupe contrôle).

Tableau 17 : Niveau de maîtrise de la lecture parmi les individus de plus de 16 ans rencontrés lors de l'étude cas-témoins (N=173)

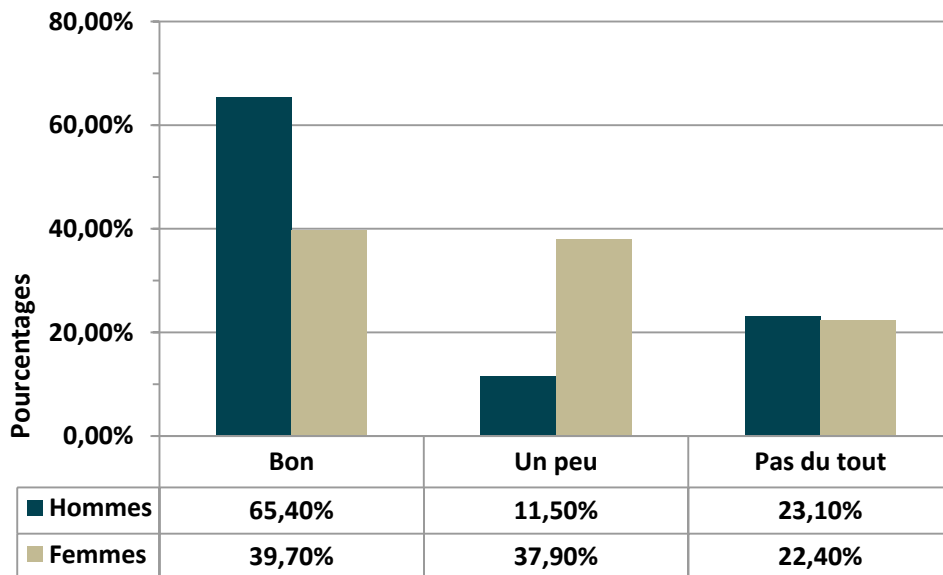
Alphabétisation (lecture)	Groupe PH		Groupe témoin		p*
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	
Bon	39	47,0%	62	68,9%	p=0,007
Un peu	25	30,1%	20	22,2%	
Pas du tout	19	22,9%	8	8,9%	

* Tests χ^2 , seuil de significativité $p < 0,05$

Des analyses complémentaires ont été réalisées afin de vérifier si une relation existait entre le niveau de maîtrise de la lecture, le genre et l'âge. Le genre apparaît significativement lié au niveau de maîtrise de la lecture sur l'ensemble de l'échantillon (test χ^2 , $p < 0,01$), les hommes déclarant plus souvent que les femmes bien maîtriser la lecture. La figure 6 montre que cette différence reste vraie et significative parmi les personnes handicapées (test de Fisher, $p < 0,05$).

Les classes d'âges sont également liées au niveau d'alphabétisation sur l'ensemble de l'échantillon (test χ^2 , $p < 0,001$), les séniors de plus de 60 ans déclarant plus de difficultés que les autres personnes de l'échantillon. Cette tendance est également observée dans le groupe des personnes handicapées mais elle n'est plus significative.

Figure 6 : Niveau de maîtrise de la lecture des individus de plus de 16 ans parmi les personnes handicapées selon le genre (N=83)



(Test de Fisher, significatif, $p < 0,05$)

5.6. L'emploi

Selon l'article 27 de la CRDPH sur le travail et l'emploi, les États reconnaissent, entre autres, « aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, le droit au travail, notamment à la possibilité de gagner leur vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail ». Les données sur l'emploi issues de l'étude cas-témoins permettent de proposer un état des lieux de la situation en 2012.

Au total, 202 individus de plus de 16 ans ont participé à cette partie de l'étude cas-témoins. Le détail des informations est présenté dans le tableau 18.

La distribution des individus en situation de handicap et les personnes-contrôles se répartissent significativement différemment selon le statut professionnel (test χ^2 , $p < 0,001$). Ainsi, seules 7,1% des personnes handicapées se déclarent salariées contre 19,4% des personnes-contrôles. Par ailleurs, si 48,7% des personnes se déclarent sans emploi, les personnes handicapées sont plus concernées par le chômage (61,6% des personnes handicapées versus 35,9% de leurs homologues). La différence la plus importante concerne le chômage lié à des raisons de santé, puisque 85,7% des personnes se déclarant au chômage pour cette raison sont des personnes handicapées.

Par ailleurs, les personnes handicapées déclarent plus souvent un manque d'activité salariale sur les sept derniers jours (88,7% versus 60,2%) (test χ^2 , $p < 0,001$), voire sur la dernière année (74,5% versus 51,5%). Parmi les personnes qui n'ont pas eu d'activité sur les 7 derniers jours, la raison invoquée le plus fréquemment est la maladie (35,1% des personnes). L'incapacité ou le manque de compétences n'ont été que marginalement évoqués.

Tableau 18 : Données sur le statut professionnel des plus de 16 ans rencontrés dans le cadre de l'étude cas-témoins (N=202)

Variables sur l'emploi	Groupe PH		Groupe témoin		p*
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	
Catégories socio-professionnelles					
Emploi avec salaire	7	7,1%	20	19,4%	p<0,001*
Indépendant	16	16,2%	24	23,3%	
Sans activités (étudiants, retraités, femmes au foyer)	15	15,2%	22	21,4%	
Chômage (pour des raisons de santé)	24	24,2%	4	3,9%	
Chômage (pour des raisons autres que la santé)	37	37,4%	33	32,0%	
Activité sur les 7 derniers jours					
Oui	11	11,3%	41	39,8%	p<0,001**
Non	86	88,7%	62	60,2%	
Activité sur les 12 derniers mois					
Oui	24	25,5%	49	48,5%	p<0,001**
Non	70	74,5%	52	51,5%	

* Tests de Fisher, seuil de significativité $p < 0,05$; ** Tests χ^2 , seuil de significativité $p < 0,05$

5.7. La santé

Selon l'article 25 de la CRDPH sur la santé, les États reconnaissent, entre autres, que « les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible (...) et fournissent des services de santé (...) couvrant la même gamme et de la même qualité que ceux offerts aux autres personnes ». Les données sur les services de santé et la santé sexuelle et reproductrice issues de l'étude cas-témoins permettent de proposer un état des lieux de la situation en 2012.

Au total, 355 personnes ont répondu aux questions de cette section santé.

- **Fréquentation des services de santé**

Le tableau 19 détaille les données sur la fréquentation des services de santé par les sujets lors de l'étude cas-témoins. Les personnes handicapées ont autant fréquenté les services de santé sur l'année passée que les personnes du groupe témoin (respectivement 57,7% et 54,7%). Des analyses complémentaires ont été réalisées afin de vérifier si une relation existait entre la fréquentation des services de santé, le genre et l'âge mais aucune relation n'a été mise en évidence.

Cependant, les personnes handicapées déclarent être allées significativement plus souvent dans des services de santé (Test chi², p<0,01). En effet, 59,4% d'entre elles se sont déplacées 3 fois et plus, contre 34,4% des personnes-contrôles.

Tableau 19 : Données sur la fréquentation des services de santé par les sujets de l'étude cas-témoins (N=355)

Variables sur les services de santé	Groupe PH		Groupe témoin		p*
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	
Fréquentation d'un service de santé l'année passée					p=0,6
Oui	101	57,7%	93	54,7%	
Non	74	42,3%	77	45,2%	
Nombre de fois sur l'année passée					p=0,002
1 ou 2 fois	41	40,6%	61	65,6%	
3 ou 4 fois	32	31,7%	19	20,4%	
5 fois et plus	28	27,7%	13	14,0%	
Des difficultés rencontrées dans les services de santé					p<0,001
Oui	60	45,5%	19	33,3%	
Non	72	54,5%	38	66,7%	

* Tests chi², seuil de significativité p < 0,05

- **Les difficultés rencontrées lors de la fréquentation des services de santé**

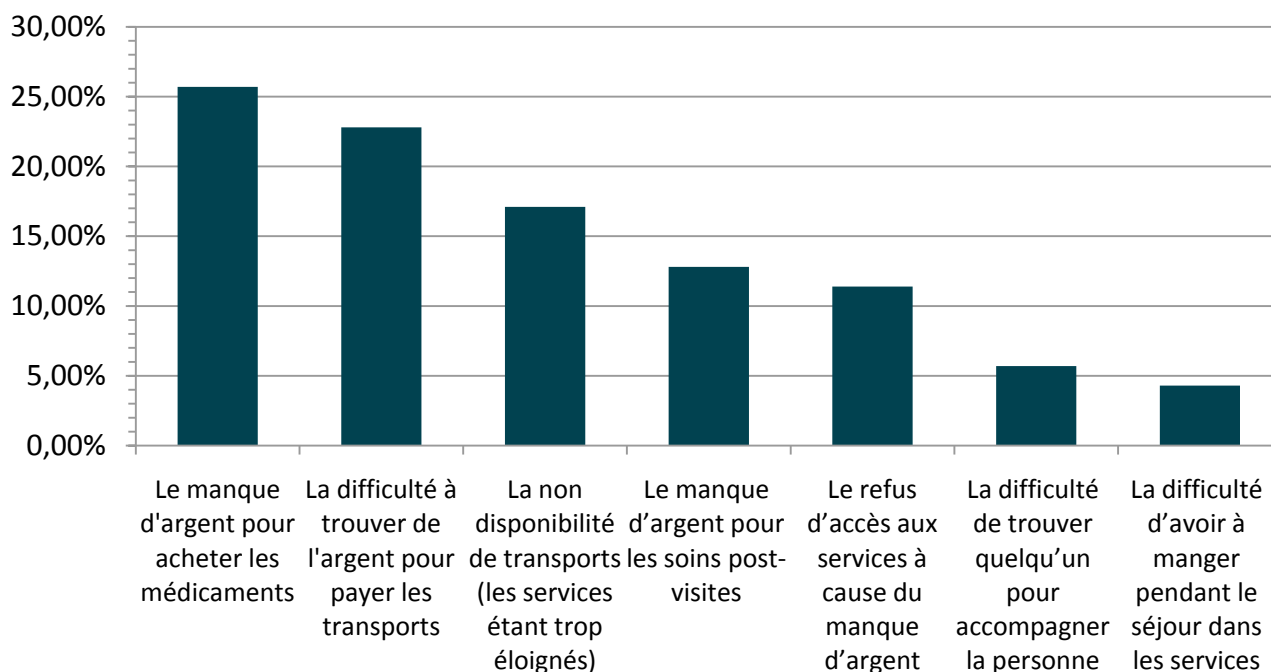
La figure 7 présente les difficultés les plus souvent citées lors de cette étude. Deux dimensions principales apparaissent :

- 1- L'aspect financier des soins : le manque d'argent pour acheter les médicaments (ou autres amulettes), le manque d'argent pour les soins post-visites, et le refus d'accès aux services à cause du manque d'argent représentent 49,9% des réponses des personnes interviewées ;
- 2- Les transports : la difficulté de trouver de l'argent pour payer les transports et la non-disponibilité de transports représentent quant à eux 39,9% des réponses.

Les entretiens apportent quelques informations complémentaires, même si les itinéraires thérapeutiques suivis étaient très variables d'une personne handicapée à l'autre. Les difficultés pour couvrir financièrement les frais liés aux soins médicaux ont été citées (visite chez des médecins, traitements - médicaments, opérations,...). Un sénior en situation de handicap suite à un accident cardiaque¹⁸ résume la situation : *« un docteur pourrait être efficace, mais si on n'a pas d'argent on ne peut pas le voir, (...) acheter les médicaments »*. Par ailleurs, toutes les personnes interviewées ont été confrontées à un moment ou à un autre de leur parcours à un représentant du corps médical (pour un diagnostic, pour une opération, pour une ordonnance, ...). Cependant, ces contacts étaient décousus dans le temps et souvent difficiles (*« se comprendre avec le soignant »*).

¹⁸ Individu 2 : sénior avec des difficultés pour se déplacer, Pétion-Ville.

Figure 7 : Les difficultés les plus souvent rencontrées lors de la fréquentation de services de santé par les individus de l'étude cas-témoins



• Focus sur la santé maternelle et infantile

Une série de questions sur la santé de la reproduction, le suivi de la grossesse et le statut vaccinal des enfants nés au cours des cinq dernières années a également été administrée aux femmes âgées de 15 à 49 ans. Les données présentées sont informatives mais ne représentent que des tendances, les effectifs étaient souvent très réduits.

✓ Santé sexuelle et de la reproduction

Au total, 69 femmes ont répondu à cette partie de l'étude. Parmi les répondantes :

- 27 (soit 39,1%) sont sans enfants et 42 (soit 60,9%) ont eu des enfants. Aucune différence significative n'a été relevée entre les femmes handicapées et leurs homologues témoins, même si seules 38,1% d'entre elles présentent une incapacité.
- Le nombre moyen d'enfants est de 3.
- Huit femmes déclarent des grossesses qui se sont terminées avant le terme. Parmi elles, six sont en situation de handicap.

✓ Soins prénataux et accouchement

Au total, 29 femmes ont répondu à cette partie de l'étude. Parmi les répondantes :

- 26 (soit 92,9%) déclarent avoir reçu des soins prénataux. Aucune différence significative n'a été relevée entre les femmes en situation de handicap et leurs homologues.

- La majorité des femmes rencontrées ont été suivies par un professionnel de santé ou un médecin (88,0% des cas). Seules quatre femmes déclarent avoir rencontré une sage-femme et une accoucheuse traditionnelle.
- Neuf femmes ont accouché à domicile, sept dans un hôpital public et six dans le secteur privé, et enfin deux dans un centre de santé public et deux dans un dispensaire.

✓ **Statut vaccinal des enfants nés dans les cinq dernières années**

Au total, 27 mères ont répondu à cette question. Parmi les répondantes, 25 (soit 92,6%) déclarent que leur enfant ont déjà reçu des vaccinations pour prévenir les maladies. Les deux femmes qui n'ont pas fait vacciner leurs enfants sont en situation de handicap.

6. Les services et aides spécifiques aux personnes handicapées

Selon l'article 19 de la CRDPH sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, les États veillent à ce que « les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissements (...) pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer ». Lors de l'étude spécifique sur le handicap menée auprès de 178 personnes handicapées, des informations sur les besoins et l'utilisation de services spécialisés ont été recueillies.

6.1. Les services spécifiques

- **Services spécifiques connus, nécessaires et utilisés**

Trois dimensions autour des services spécialisés sont abordées :

- 1- Les personnes handicapées ont-elles connaissances des services existants ?
- 2- Les personnes handicapées déclarent-elles avoir besoin de ces dits services ?
- 3- Les personnes handicapées ont-elles déjà utilisé ces services ?

Le tableau 20 présente les effectifs et pourcentages par types de services connus, nécessaires et utilisés par les personnes handicapées.

De manière générale, un gradient descendant est observé pour tous les services entre les différents niveaux : *être au courant*, *déclarer le besoin*, et *utiliser le service*. Plus de la moitié de la population déclare connaître cinq des services proposés, tous reliés au secteur de la santé (services de santé, guérisseurs traditionnels, informations sur la santé, services de santé spécialisés et services de réadaptation médicale), mais seuls deux services dépassent les 50% quand il s'agit de besoin (services de santé et informations sur la santé), et aucun d'entre eux n'a apparemment été utilisé par plus de la moitié des personnes handicapées rencontrées.

Les services de santé et les guérisseurs traditionnels sont les deux domaines les plus connus pour être accessibles par les personnes handicapées, avec respectivement 69,1% et 68,5% des répondants. Néanmoins, si 65,2% des personnes handicapées déclarent avoir eu besoin des services de santé, ce pourcentage descend à 40,5% quand il s'agit de besoin de thérapie traditionnelle, et chute à 29,8% quand il s'agit d'utilisation de thérapie traditionnelle. Les services de santé restent quant à eux les services les plus utilisés (47,2%). Les domaines les moins souvent cités sont les formations professionnelles et les services de conseils juridiques. En effet, peu de personnes handicapées connaissent l'existence de ces services (respectivement 24,2% et 16,3%), ressentent les besoins de recourir à ces services (respectivement 15,7% et 11,8%) ou ont utilisés ces services (respectivement 2,8% et 3,9%).

Des analyses complémentaires ont permis de tester l'existence d'une relation entre les services connus, nécessaires et utilisés avec le genre ou l'âge.

Le genre est apparu significativement lié à l'utilisation de thérapies traditionnelles, les femmes rencontrées étant plus utilisatrices de cette approche que les hommes (61,4% versus 38,6% ; Test χ^2 , $p < 0,05$).

L'âge est également significativement lié à :

- l'utilisation de certains services : les services de santé sont significativement plus fréquentés par les jeunes de moins de 18 ans et les plus de 60 ans (test χ^2 , $p < 0,05$) ;
- au besoin ressenti : ce sentiment envers les services de soutien pour les parents et la famille augmente inversement avec l'âge, atteignant 86,7% chez les plus jeunes (test χ^2 , $p < 0,05$) ;
- et enfin à la connaissance des services : la connaissance des services éducatifs spécialisés diminue significativement avec l'âge, passant de 58,4% chez les plus jeunes à 34,8% chez les séniors (test χ^2 , $p < 0,05$).

Tableau 20 : Effectifs et pourcentages de services connus, nécessaires et utilisés par les personnes handicapées (N=178)

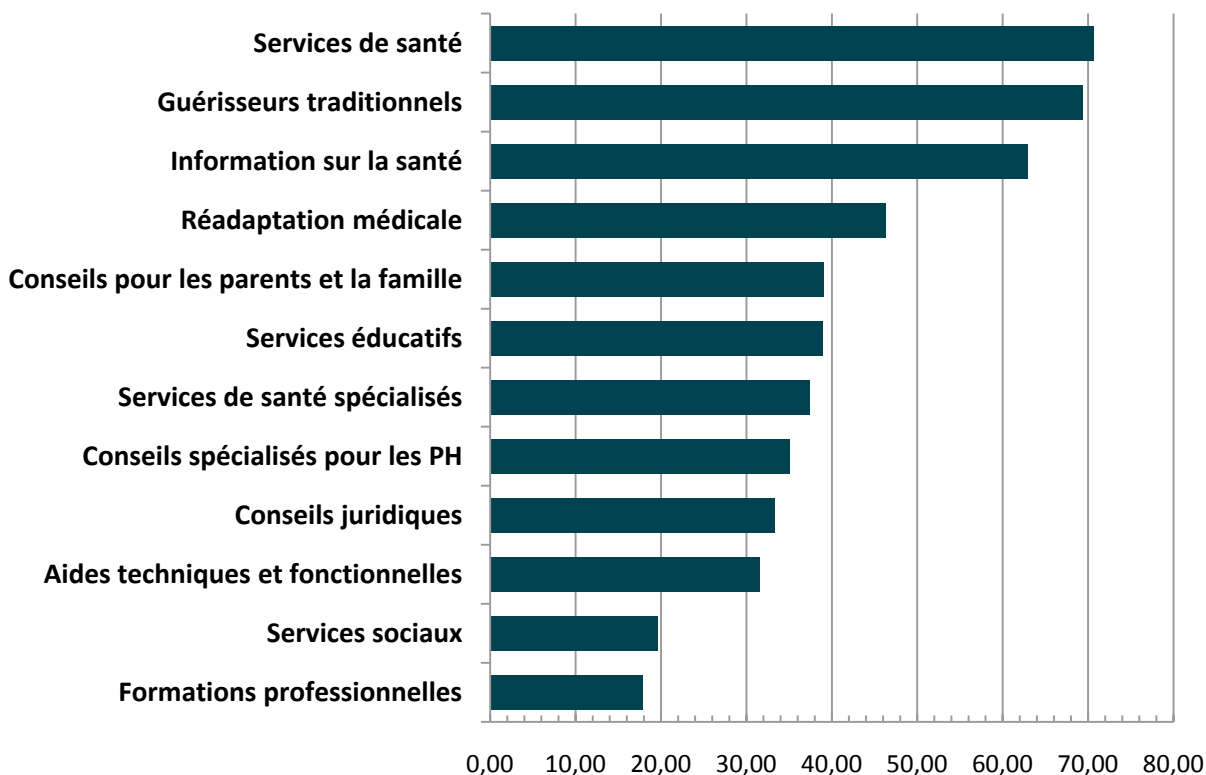
Liste des services	Être au courant		Déclarer le besoin		Utiliser le service	
	<i>Effectif</i>	Pourcentage	<i>Effectif</i>	Pourcentage	<i>Effectif</i>	Pourcentage
Services de santé (soins primaires en clinique, hôpital, soins à domicile,...)	<i>123</i>	69,1%	<i>116</i>	65,2%	<i>84</i>	47,2%
Guérisseurs traditionnels	<i>122</i>	68,5%	<i>72</i>	40,5%	<i>53</i>	29,8%
Information sur la santé (médias, cliniques, écoles,...)	<i>104</i>	58,4%	<i>97</i>	54,5%	<i>62</i>	34,8%
Services de santé spécialisés	<i>101</i>	56,7%	<i>83</i>	46,9%	<i>33</i>	18,5%
Réadaptation médicale (physiothérapie, thérapie occupationnelle,...)	<i>93</i>	52,2%	<i>82</i>	46,1%	<i>39</i>	21,2%
Services éducatifs (école spécialisées, stimulation précoce,...)	<i>84</i>	47,9%	<i>72</i>	40,5%	<i>29</i>	16,3%
Conseils spécialisés pour les PH (psychologues, travailleurs sociaux,...)	<i>84</i>	47,2%	<i>74</i>	41,6%	<i>26</i>	14,6%
Aides techniques et fonctionnelles (interprète langue des signes, braille,...)	<i>71</i>	40,1%	<i>54</i>	30,5%	<i>17</i>	9,6%
Services sociaux (aides financières,...)	<i>50</i>	28,1%	<i>46</i>	25,8%	<i>9</i>	5,1%
Conseils pour les parents et la famille	<i>48</i>	27,0%	<i>46</i>	25,8%	<i>18</i>	10,2%
Formations professionnelles (formation pour développer des compétences,...)	<i>43</i>	24,2%	<i>28</i>	15,7%	<i>5</i>	2,8%
Conseils juridiques	<i>29</i>	16,3%	<i>21</i>	11,8%	<i>7</i>	3,9%

- **La couverture des besoins en services**

La figure 8 présente les résultats d'une « gap analysis », basée sur la différence entre les besoins ressentis et les services effectivement utilisés par les personnes handicapées par type de services.

Les services les mieux couverts et présentant le plus faible écart entre les besoins et l'utilisation sont ceux liés à la santé : les services de santé, les guérisseurs traditionnels, et l'information sur la santé présentent les pourcentages de couverture les plus élevés, avec respectivement 70,7%, 69,4% et 62,9%. Par contre, la couverture passe en dessous des 50% pour les autres services, notamment la rééducation (46,3%). Près de 70% des personnes rencontrées ont par exemple exprimé le besoin d'une aide technique mais n'ont pas reçu cette aide. Le pourcentage dépasse les 80% de non-couverture pour les services sociaux et juridiques.

Figure 8 : Rapport entre les besoins ressentis et les services utilisés par les personnes handicapées par type de services



- **Les difficultés rencontrées lors de la fréquentation des services spécialisés**

Les raisons les plus fréquemment évoquées par les personnes handicapées pour justifier la non-couverture de leurs besoins, et ce pour tous les services considérés, sont :

- le prix trop élevé des services : 49,0% des personnes exprimant le besoin d'une visite auprès de spécialistes pensent que ces services sont trop chers. L'aspect financier est également évoqué dans 38,1% des cas pour la rééducation médicale, 36,6% pour les services éducatifs et 36,1% pour les aides techniques.
- le manque d'information sur la localisation de ces services : 65,0% des personnes qui n'ont pas vu leur besoin couvert en termes de formations professionnelles déclarent ne pas savoir où aller pour accéder à ce service. Le même constat est fait pour les services sociaux (54,3% des cas).

L'ensemble des freins évoqués pour chaque service est présenté dans le tableau 21.

Tableau 21 : Les raisons les plus fréquemment évoquées par les personnes handicapées pour justifier la non-couverture de besoin déclaré

Obstacles déclarés	Trop cher N (%)	Où ? N (%)	Dispo- nibilité N (%)	Distance N (%)	Commu- nication N (%)	Discri- mination N (%)	Ne sait pas N (%)
Réadaptation médicale	16 (38,1%)	16 (38,1%)	2 (4,8%)	2 (4,8%)	-	1 (2,4%)	5 (11,9%)
Aides techniques	13 (36,1%)	16 (44,4%)	4 (11,1%)	1 (2,8%)	-	-	2 (5,6%)
Services éducatifs	15 (36,6%)	17 (41,5%)	3 (7,3%)	1 (2,4%)	1 (2,4%)	-	4 (9,8%)
Formations professionnelles	4 (20,0%)	13 (65,0%)	1 (5,0%)	-	1 (5,0%)	-	1 (5,0%)
Conseils pour les PH	16 (33,3%)	21 (43,8%)	4 (8,3%)	-	-	1 (2,1%)	6 (12,5%)
Conseils pour les parents	6 (22,2%)	12 (44,4%)	4 (14,8%)	-	2 (7,4%)	-	3 (11,1%)
Services sociaux	8 (22,9%)	19 (54,3%)	4 (11,4%)	-	-	-	4 (11,4%)
Services de santé	9 (30,0%)	8 (26,7%)	5 (16,7%)	3 (10,0%)	-	-	5 (16,7%)
Informations sur la santé	4 (12,1%)	13 (39,4%)	9 (27,3%)	1 (3,0%)	2 (6,1%)	-	4 (12,1%)
Guérisseurs traditionnels	3 (14,3%)	5 (23,8%)	5 (23,8%)	2 (9,5%)	1 (4,8%)	-	5 (23,8%)
Conseils juridiques	4 (28,6%)	3 (21,4%)	3 (21,4%)	-	-	1 (7,1%)	3 (21,4%)
Services de santé spécialisée	25 (49,0%)	11 (21,6%)	7 (13,7%)	2 (3,9%)	-	-	6 (11,8%)

6.2. Les aides techniques connues, nécessaires et utilisées

Selon l'article 26 de la CRDPH sur l'adaptation et la réadaptation, les États favorisent l'offre, la connaissance et l'utilisation d'appareils et de technologies d'aides, conçus pour les personnes handicapées, qui facilitent l'adaptation et la réadaptation ». Lors de l'étude spécifique sur le handicap menée auprès de 178 personnes handicapées, des informations sur les aides techniques connues, nécessaires et utilisées ont été récoltées.

Le questionnaire couvrait trois types d'incapacité : voir, entendre et se déplacer. De manière générale, les pourcentages de répondants déclarant ne pas avoir besoin d'une aide technique pour mieux voir, entendre ou se déplacer étaient très élevés. Les données présentées sont informatives mais ne représentent que des tendances, les effectifs étaient souvent très réduits.

- **La vision**

Les aides techniques pour suppléer à un problème de vision les plus souvent utilisées parmi les personnes handicapées rencontrées sont les lunettes (16,1%). Le secteur privé est apparu comme le premier fournisseur de lunettes (44,1%), suivi des services de l'État (26,5%). Par ailleurs, 22,5% des répondants déclarent en avoir besoin mais n'en utilisent pas au moment de l'enquête.

Les autres types d'aides restent largement méconnus (loupes, lentilles, autres).

- **L'audition**

Les aides techniques pour suppléer à un problème d'audition sont très rarement utilisées parmi les personnes handicapées rencontrées (dans moins de 5% des cas). Par contre, 19,7% des personnes handicapées auraient besoin d'une prothèse auditive et 10,4% d'un interprète en langage des signes, mais n'en disposaient pas au moment de l'enquête.

- **La mobilité**

Les aides techniques pour suppléer à un problème de mobilité les plus souvent utilisées parmi les personnes handicapées rencontrées sont les fauteuils roulants (6,9%) et les cannes de marche (5,7%). Les premiers ont majoritairement été fournis par des services de l'État et des organisations non gouvernementales, les secondes provenaient principalement d'amis ou de proches des personnes handicapées. Malgré tout, 9,7% des répondants déclarent avoir besoin d'un fauteuil roulant ou d'une canne de marche.

Les autres types d'aides restent méconnus (déambulateurs, autres).

7. Les services informels

Les entretiens ont permis de mettre en évidence l'importance de deux types de soutien, en dehors des propositions de services de l'État, d'ONG, ou autres associations.

7.1. La famille

La famille proche est apparue comme le principal support d'aides dans le discours des personnes interviewées. Les membres de la famille (parents, conjoints, enfants) se substituent aux différents types d'aides qui seraient nécessaires à la personne handicapée pour assurer leur indépendance : ils sont des aides humaines quand ils assistent les personnes handicapées dans les tâches intimes (se laver, s'habiller) et les tâches domestiques (cuisiner, faire le ménage, apporter de l'eau, faire les courses) ; ils représentent des aides matérielles quand ils donnent à manger et assurent le logement ; ils jouent le rôle de spécialistes quand ils stimulent ou distraient pour maintenir en éveil.

Mais ce dévouement n'est pas sans contrainte ou conséquence. En effet, une dimension revenait dans le discours des proches qui ont été interviewés : celle du devoir. Une femme est engagée envers son époux par un contrat de mariage, et ce pour le meilleur et pour le pire (*« ça veut dire quand on est marié, on avait répondu oui, qu'on était d'accord d'être ensemble. Ça veut dire vous devez être prêt à tout accepter dans les mauvais comme dans les beaux jours je ne peux pas attendre l'aide d'un membre de la famille, parce que c'est moi qui suis sa femme »*, épouse d'un homme avec multiples déficiences¹⁹) ; et à son enfant par les liens du sang (*« c'est parce que c'est mon sang que je ne me sens pas découragée avec elle »*, mère d'une enfant avec multiples déficiences²⁰). Par ailleurs, comme déjà précisé plus haut, ce temps dévolu à la personne handicapée tient éloigné ces personnes du monde du travail et les empêchent de participer aux revenus du foyer.

¹⁹ Individu 2 : sénior avec des difficultés pour se déplacer, Pétion-Ville.

²⁰ Individu 5 : mère d'une enfant avec une paralysie et un retard mental, Delmas.

7.2. La foi

La foi et les références à *Dieu/Bon Dieu/L'éternel* étaient omniprésentes le long de tous les entretiens. Le guide d'entretien incluait une partie sur la spiritualité mais tous les enquêtés ont fait référence à cet univers religieux de manière spontanée. Dieu apparaît comme un acteur central de soutien d'un individu dans son quotidien : il soulage, fortifie, voire guérit. Un homme, souffrant d'une incapacité visuelle²¹ déclare « *la première personne qui prend soin de moi c'est Bon Dieu, ensuite c'est ma femme et mes fils* ». Cet espoir peut représenter une barrière et conditionner une attitude de passivité, mais il représente surtout un moyen de se soustraire de la réalité parfois trop aigue et du manque de moyens criant dans leur quotidien.

Néanmoins, il serait réducteur de limiter cette force protectrice supérieure à la seule dimension religieuse et d'occulter les possibles influences du vaudou, même si l'ensemble des personnes interviewées se déclarent d'obédience chrétienne (avec une majorité de catholiques, à l'image des statistiques nationales²²). Haïti est en effet une plateforme importante de ces pratiques rituelles (Clormeus, 2012), tombées officiellement en désuétude aujourd'hui (quelques allusions directes au vaudou sont clairement négatives : une femme²³ déclare « *je ne sais pas ce que j'endurais dans le vodou, j'étais une vagabonde dans le vodou* »), mais certainement toujours très actives dans l'imaginaire des gens (deux individus rapprochent leurs malheurs à un mauvais sort ou à la jalousie de l'entourage). Sous cet éclairage, les multiples louanges/remerciements/demandes de grâce et la ferveur mise dans la prière prennent une nouvelle puissance. Nous éviterons ici une description folklorique des influences du vaudou, qui est caractérisé par une cosmologie complexe, syncrétisme d'éléments chrétiens, d'anciennes croyances africaines et arawaks (Métraux, 1958 ; Hurbon, 2005). Nous ne retiendrons ici que l'existence d'esprits supranaturels (Iwas et autres) qui ont une grande influence sur les corps et dans la genèse d'un handicap (une punition, une frayeur,...) : la situation de handicap n'est jamais juste le résultat d'un accident ou d'une mutation génétique.... De nombreux auteurs n'hésitent d'ailleurs pas à souligner que cette « relation » étroite avec les esprits visait plus à inspirer leur pitié et était donc générée non par le respect mais par la peur, une peur qui pourrait expliquer la ferveur investie dans la prière et la place accordée à une force supérieure (Poizat, 2008 ; Vonarx, 2012).

²¹ Individu 14 : homme adulte avec une incapacité visuelle, Port-au-Prince.

²² Données de l'Institut Haïtien de Statistique et d'Informatique, http://www.ihsi.ht/rqph_resultat_ensemble_population.htm

²³ Individu 16 : femme sénior avec des difficultés pour se déplacer, Pétionville.

8. Stigmatisation et préjudice

Les personnes handicapées rencontrées ont déclaré que l'attitude des proches à la maison et l'attitude des personnes à l'école et au travail représentaient une limitation aux activités qui leur tenaient à cœur. Elles déclarent par ailleurs se sentir victimes de préjudices plus régulièrement que les personnes-contrôles.

Ces aspects de stigmatisation et de discrimination n'ont pas été davantage abordés dans l'étude quantitative. Par contre, ces thématiques sont ressorties lors des entretiens. En effet, à travers le discours des personnes handicapées et de leurs proches, une analyse du registre de l'exprimable a permis une analyse des réactions des individus face au handicap, qu'il s'agisse de comportement, d'attitudes ou de préjugés vis-vis des personnes handicapées.

Les personnes handicapées peuvent être définies comme un groupe stigmatisé, dans le sens où quelque chose (ici une différence physique ou de caractère) les disqualifie et les empêche d'être pleinement acceptées par la société (Goffman, 1975). Trois types de réactions de la communauté ont été relevés, des réactions qui peuvent être ressenties comme des agressions répétées par les personnes handicapées :

- **agresser par les mots** : les personnes marquent leur différence par rapport au handicap et la personne porteuse. On « *dit de drôles de choses* », on « *se moque* », on « *ironise* » sur les personnes handicapées. Divers qualificatifs égrènent les entretiens : le plus courant est *kokobé* (qui signifie handicapé au sens large et de manière péjorative), mais d'autres termes existent : *égaré*, *gosso modo*, *gros nanm*,... Comme Goffman le soulignait (1975), « observant une imperfection, nous sommes enclin à en supposer toute une série » : les personnes handicapées sont donc également des *mendiants* ou *massissi* (ou homosexuels). Un sénior souffrant d'une incapacité visuelle²⁴ n'hésite pas à dire : « *vous savez bien qu'en Haïti lorsqu'on est handicapé, on est humilié [...] on vous considère comme un chien* ».
- **éviter le contact** : les personnes gardent une distance pour éviter la contagion. La genèse des représentations est le résultat d'une construction socio-historique complexe (Stiker, 1982) qui n'est pas développée ici ; mais cette réaction pourrait s'expliquer par une croyance populaire selon laquelle un « esprit » (ou lwa) insatisfait (pour diverses raisons : un rite mal effectué) résiderait dans le corps d'une personne handicapée et pourrait passer d'un corps à l'autre par simple contact (Poizat, 2008). La mère d'un enfant en situation de handicap²⁵ témoigne : « *j'allais à l'hôpital avec l'enfant, on me donnait une chaise roulante, lorsqu'il me faut prendre*

²⁴ Individu 30 : homme sénior aveugle avec une incapacité visuelle, Carrefour.

²⁵ Individu 8 : mère d'un enfant avec des difficultés pour communiquer et se déplacer, Port-au-Prince.

un tap tap pendant le transport avec l'enfant, personne ne voulait me donner un coup de main... tous avaient peur de le toucher ».

- **ignorer** : la personne handicapée devient transparente, sans existence à part entière, sans considération dans le regard de l'autre. Un homme aveugle²⁶ dit : « *si on est handicapé on ne vous voit pas... il fait semblant qu'il ne vous voit pas* ».

Ces attitudes, associées aux restrictions liées aux incapacités, ne sont pas sans conséquences sur le bien-être des personnes handicapées et sur leur quotidien. Il est cependant difficile d'évaluer l'impact des attitudes sur l'image de soi des personnes handicapées à partir des données disponibles. Ces comportements négatifs peuvent participer à la persistance d'une discrimination, et ce dans tous les domaines d'activités étudiés dans ce projet : l'éducation, l'emploi, la santé, ou même au sein de sa propre cellule familiale.

²⁶ Individu 24 : homme adulte avec une incapacité visuelle, Port-au-Prince.

III. RÉSULTATS PRINCIPAUX ET DISCUSSION

1. La méthodologie : de la théorie à la pratique	p. 70
1.1. La base d'échantillonnage : des données anciennes	p. 70
1.2. Le plan d'échantillonnage : des contraintes logistiques et sécuritaires	p. 70
2. La population étudiée et extrapolation des prévalences	p. 71
3. La mesure du handicap en question : le set de questions du Washington Group	p. 72
4. Prévalence et comparaison avec d'autres études	p. 73
4.1. Rappels des résultats	p. 73
4.2. Des études haïtiennes	p. 74
4.3. Des études caribéennes	p. 75
4.4. D'autres études, nationales et mondiales	p. 75
5. Les causes des incapacités	p. 76
6. La situation des personnes handicapées en 2012 et comparaison avec d'autres données	p. 77
6.1. La participation des personnes handicapées	p. 77
6.2. Les conditions de vie au niveau des ménages	p. 77
6.3. L'impact économique des personnes handicapées sur un foyer	p. 78
6.4. L'éducation	p. 79
6.5. L'emploi	p. 80
6.6. La santé	p. 81
6.7. Les besoins et les aides spécifiques	p. 82
6.8. Les services informels	p. 83
7. Stigmatisation, discrimination	p. 84

1. La méthodologie : de la théorie à la pratique

1.1. La base d'échantillonnage : des données anciennes

Le recensement national d'Haïti réalisé en 2003 a été utilisé comme base de sondage afin de sélectionner des grappes selon une probabilité proportionnelle à la densité populationnelle. L'Institut Haïtien de Statistique et d'Informatique (IHSI) a participé et fourni tous les documents nécessaires à cette étape.

Néanmoins, les données datant de plus d'une décennie, des ajustements ont été nécessaires afin de refléter les changements démographiques de ces dernières années. Cependant, ces ajustements restent des estimations et le poids démographique de certaines zones a peut-être été sur- ou au contraire sous-estimé.

Par ailleurs, depuis 2003, certains quartiers ont évolué et changé. Au cours de la collecte des données, certains segments d'intervention ont donc dû être modifiés. Pétienville était par exemple un quartier plutôt résidentiel en 2003 mais était devenu majoritairement une zone de commerce en 2012, et un deuxième tour de sélection de segments s'est révélé nécessaire.

1.2. Le plan d'échantillonnage : des contraintes logistiques et sécuritaires

Le plan d'échantillonnage initial a dû être modifié lors de la mise en place de la collecte des données, principalement pour des raisons sécuritaires et logistiques.

- **La localisation de l'étude**

Le plan initial proposait de mener l'étude à Léogâne, qui était l'épicentre du séisme de 2010 et où 70% des maisons ont été endommagées ou détruites (Office for the Coordination of Humanitarian Affairs, 2011). Cependant, travailler dans cette zone impliquait de nombreux problèmes logistiques et il a donc été préféré de déplacer l'étude à Port-au-Prince.

- **La sélection des grappes (zones de dénombrement)**

Le premier plan d'échantillonnage a été élaboré sans prendre en compte les critères sécuritaires par l'équipe de l'ICED. Après discussion avec les équipes de Handicap International, il a été décidé d'exclure les zones qui présentaient les plus hauts taux de criminalité ou de risques pour les équipes d'enquêteurs. Cité Soleil par exemple n'a pas été retenue alors que beaucoup de personnes handicapées, notamment avec des déficiences motrices, habitent cette zone située en plaine (CRD et FHAIPH, 2009).

Par ailleurs, une fois l'étude lancée, les conditions d'accès et l'insécurité de certaines zones ont causé des ralentissements, voire l'abandon et le remplacement de certaines grappes.

Les enquêteurs avaient par exemple commencé à travailler dans deux grappes mais ont dû quitter précocement la zone pour leur sécurité.

Les zones exclues pour des raisons sécuritaires étaient généralement aussi les zones les plus pauvres, où les populations les plus vulnérables vivaient. Un équilibre a donc dû être trouvé entre la sécurité des équipes et la pureté de la démarche scientifique.

- **L'exclusion des populations déplacées vivant dans des camps**

Suite au séisme, près de 1,5 millions de personnes avaient perdu leur logement et s'étaient installées dans des camps, organisés ou sauvages. Un an après, 810 000 personnes vivaient toujours dans 1150 de ces camps (Office for the Coordination of Humanitarian Affairs, 2011). Au moment de l'étude, il était donc estimé que 15% de la population résidait dans des camps. Dans le plan initial d'échantillonnage, il était donc prévu de recruter 15% de l'échantillon dans les camps ; mais pour des raisons de sécurité, il n'a pas été possible d'intervenir dans ces zones spécifiques, qui rassemblaient pourtant les populations les plus démunies suite au tremblement de terre.

- **L'exclusion des institutions d'enfants**

L'échantillonnage était basé sur les données démographiques du recensement, les grappes ont été sélectionnées selon la densité populationnelle, et les segments d'intervention ont été tirés au sort. Le plan d'échantillonnage appliqué ne prévoyait pas d'enquêter dans les institutions d'enfants (type orphelinat) ou établissements spécialisés (type asiles ou autres).

2. La population étudiée et extrapolation des prévalences

Au final, l'échantillon d'étude n'est pas représentatif de la population générale de Port-au-Prince puisque les populations les plus en difficulté étaient très difficiles, voire impossibles, à inclure dans cette étude, soit pour des raisons logistiques, soit pour assurer la sécurité des équipes sur le terrain. Il a par ailleurs été décidé d'exclure les 0-4 ans de cette étude, pour des raisons méthodologiques cette fois-ci. En effet, l'outil pour mesurer le handicap dans une population n'était pas adapté au moins de 5 ans. Des groupes de travail se sont organisés et sont en train de faire avancer ce débat, mais au moment de l'enquête, aucun outil faisant consensus n'était disponible. La population étudiée était donc les personnes de cinq ans et plus, ayant survécu au tremblement de terre de 2010, réparties dans les quartiers de Port-au-Prince, Pétionville, Carrefour, Delmas et Tabarre et accessibles par les équipes d'enquêteurs. Enfin, cette étude a été réalisée en milieu urbain. Or, lors du recensement de 2003, la prévalence du handicap avait été estimée à 1,5%, dont 65% des personnes handicapées recensées en zones rurales.

Les statistiques présentées ne peuvent donc pas être extrapolées à l'ensemble de Port-au-Prince ou à l'échelle nationale, mais ont le mérite de proposer un premier aperçu de la situation du handicap après le tremblement de terre.

3. La mesure du handicap en question : le set de questions du Washington Group

Les données statistiques sur le handicap sont souvent difficiles à collecter du fait de la nature multidimensionnelle du handicap (déficiences organiques, incapacités fonctionnelles, restriction de la participation). L'approche du Washington Group respecte cette complexité et s'appuie sur la classification internationale fonctionnelle en mettant en avant ces notions de limitations d'activité et de restriction de la participation (à travers 6 types d'incapacités).

Le set des six questions est régulièrement utilisé dans le cadre de recensements nationaux pour mesurer le handicap en population générale, mais présente surtout l'avantage de standardiser l'approche et de permettre à terme des comparaisons internationales (Loeb, 2012).

Par ailleurs, l'échelle de difficultés proposée permet aux répondants d'exprimer la sévérité, selon eux, de leur incapacité. Plusieurs scénarios de prévalence sont ainsi définis. Dans le cas de notre étude, nous avons opté pour une définition intermédiaire du handicap, notamment utilisée au Zimbabwe (Eide et al., 2003) et en Zambie (Eide et Loeb, 2006). La prévalence du handicap, estimée à 4,1% (IC : 3,4% - 4,7%) compte toute personne déclarant dans au moins deux *domaines quelques difficultés ou dans au moins un domaine beaucoup de difficultés ou être incapable de le faire*. Si les critères d'inclusion limitent la définition du handicap à la déclaration dans au moins un domaine de *beaucoup de difficultés*, la prévalence passe à 2,2% ; et descend à 0,5% si l'incapacité totale est retenue. Par contre, si toutes les personnes déclaraient *quelques difficultés* dans au moins un domaine, la prévalence atteindrait 17,8%. La prévalence dépend donc de la définition appliquée. Une autre prévalence est d'ailleurs proposée dans cette étude, mais à l'échelle des foyers, puisque 15,9% des foyers visités incluait une personne handicapée parmi ses membres.

Cependant, l'utilisation de ces questions nécessite de porter une attention particulière à :

- La formation des enquêteurs, pour qu'ils en maîtrisent les subtilités et puissent expliquer le principe aux répondants et assurer la validité des réponses données ;
- La traduction des questions en langue locale, qui doit être travaillée avec soin afin d'être sûr que les concepts soient bien retranscrits.

Par ailleurs, comme tout outil, il présente aussi des limitations :

- Comme déjà vu précédemment, il n'est pas adapté aux enfants de moins de 5 ans ;
- Il recouvre plusieurs domaines de fonctionnement (physique, sensoriel,...), mais néglige par exemple la dimension des fonctions psychologiques ;
- Les estimations de prévalence sont basées sur du déclaratif, et aucune validation clinique vient confirmer ou infirmer une incapacité.

Enfin, d'autres faiblesses sont apparues dans le cadre de notre étude en population générale :

- La frontière entre les niveaux de difficultés, notamment pour le passage entre aucune difficulté / quelques difficultés / beaucoup de difficultés, était parfois floue pour les enquêtés, l'importance des incapacités intermédiaires pourrait être sous-estimée ;
- Une situation de handicap résulte de l'interaction entre des facteurs personnels, un environnement et des habitudes de vie, et est donc unique pour chaque individu. Cependant, ce sont les chefs de ménage qui répondaient aux questions du Washington Group pour chaque personne composant leur foyer. Cette approche a été adoptée car il était impossible d'interviewer directement tous les membres de tous les foyers visités. Cependant, toutes les personnes handicapées identifiées ont ensuite été rencontrées dans le cadre de l'étude cas-témoin, et la situation de handicap a ainsi pu être confirmée.

4. Prévalence et comparaison avec d'autres études

4.1. Rappels des résultats

Dans cette étude, au niveau individuel, une prévalence du handicap de 4,1% (IC 95% : 3,7-4,8) a été estimée. Cette prévalence est plus importante chez les femmes que chez les hommes (respectivement 4,8% versus 3,1%), et augmente avec l'âge (23,8% chez les séniors, 2,7% chez les adultes, 2,4% chez les moins de 18 ans). La prévalence des incapacités diminue avec le niveau de sévérité. De légères difficultés pour voir et se concentrer sont les plus couramment déclarées dans l'échantillon d'étude, avec des prévalences respectives de 5,8% et 5,5%, suivies par les difficultés pour se déplacer (5,0%), et enfin, les difficultés pour entendre, prendre soin de soi et communiquer (respectivement 1,4%, 0,8% et 0,8%). Les prévalences d'incapacités totales oscillent entre 0,0 et 0,3%, la difficulté pour se déplacer étant alors la plus souvent citée avec 0,3%.

Au niveau des foyers, 15,9% (IC 95%: 13,2-18,7) des foyers visités comptaient un membre avec une incapacité. Pétionville présentait la fréquence la plus importante (22,9%), venaient ensuite Tabarre (17,3%), Carrefour (15,2%), Port-au-Prince (13,0%), et enfin Delmas (4,0%).

4.2. Des études haïtiennes

Plusieurs études précédant le séisme ont été réalisées mais indiquaient déjà une large variabilité, allant de 1,5% à 10,4%. En 1998, une première prévalence du handicap avait été estimée à 7% (MSPP, 1998). En 2001, une étude sur les conditions de vie avait été réalisée à l'échelle nationale auprès d'environ 7000 ménages (IHSI, 2003). Parmi les 32 877 individus recensés, 10,4% déclaraient une maladie à long terme, un accident ou un handicap. Les femmes étaient plus concernées que les hommes (11,9% versus 8,5%), et cette prévalence augmentait avec l'âge. En 2003, le recensement national haïtien avait inclus une question sur le handicap. La prévalence estimée alors était de 1,5% (soit 126 000 individus). Les problèmes de vision étaient alors les plus communément cités (glaucomes, cataractes, infection de la cornée ou rétinopathie consécutive à un diabète) (IHSI, 2003).

Enfin en 2003, Handicap International et la RANIPH (Réseau Associatif National pour l'Intégration des Personnes Handicapées) faisaient état de 800 000 personnes handicapées à Haïti, soit 10% de la population, selon la répartition suivante : 43% avec des difficultés d'apprentissage, 25% avec une déficience motrice, 9% avec des déficiences visuelles, 9% avec des déficiences auditives, 6% d'épileptiques non soignés, 1% de lèpre et 1% avec des comportements étranges (MAST et SEIPH, 2009).

Les données post-2010 sont par contre plus rares. Phillips (2011) fait état d'une augmentation du nombre de personnes handicapées. Le nombre important d'amputations est notamment un élément à prendre en considération dans cette tendance (Redmond et al., 2011 ; Knowlton et al., 2011). En plus de blessures physiques, des troubles liés au stress post-traumatique et des psychoses auraient également été en recrudescence (Phillips, 2011). Cependant, aucune étude n'a pu évaluer une éventuelle surmortalité des personnes handicapées pendant et après le tremblement de terre, qui aurait pu contrebalancer l'apparition de nouvelles incapacités.

La prévalence présentée dans cette étude entre donc dans la fourchette des prévalences estimées dans le passé. Par ailleurs, cette comparaison confirme que les femmes et les seniors sont parmi les groupes les plus vulnérables.

4.3. Des études caribéennes

La Commission Économique pour l'Amérique Latine et les Caraïbes (Nations Unies) a publié en 2008 une étude qui rassemble les données de recensements nationaux réalisés dans les années 2000 dans 15 pays de la région (ECLAC, 2008). Le handicap est décrit autant comme une déficience qu'une incapacité limitant les activités quotidiennes. Au final, 340 636 personnes ont déclaré un type de handicap, ce qui indique une prévalence sur la région de 5,6%, avec des prévalences minimales de 4,0 % à la Barbade et 4,1% à Trinidad et Tobago et maximales de 6,3% et 8,5% en Jamaïque et dans les Antilles néerlandaises. Dans tous les pays considérés, les femmes et les personnes de plus de 60 ans étaient plus nombreuses à déclarer un handicap. La comparaison avec les données de 2012 montre que la prévalence présentée dans cette étude se situe dans les estimations les plus basses et confirme les tendances observées selon le genre et l'âge.

4.4. D'autres études, nationales et mondiales

À l'échelle mondiale, le pourcentage de foyers incluant un membre handicapé atteindrait 20 à 25 % (Mont, 2007) et la prévalence du handicap a été estimée en 2010 à 15% de la population mondiale par l'OMS (OMS et Banque Mondiale, 2011). Dans les pays à hauts revenus, les prévalences sont également généralement supérieures à 10%, voire frôlent les 20% (Mont, 2007).

Dans ce contexte, la prévalence estimée dans cette étude peut paraître faible. Cependant, il est difficile de mettre l'ensemble de ces études au même niveau. En effet, comme illustré avec le Washington Group, la définition du handicap est variable d'une étude à l'autre et la définition de critères d'inclusion précis et consensuels peine à trouver son chemin. La référence à un modèle social ou plutôt médical, l'éventail des types de déficiences incluses sont par exemple des éléments source de variabilité. De plus, les modalités de collecte de données et l'absence récurrente de base de sondage compliquent les comparaisons d'une étude à l'autre. Metts (2000) n'hésite pas à avancer qu'en raison d'un manque de base de données initiale sur le handicap, nombre de ces estimations, aux niveaux national, régional et mondial, ne sont que « spéculations », et que les prévalences sont plus susceptibles de se situer autour de 4% dans les pays en développement et 7% dans les pays à revenus élevés.

Par ailleurs, de tels écarts ont déjà été constatés dans d'autres études et plusieurs éléments peuvent expliquer cette différence. Les conditions d'accès aux services de soins, notamment en période périnatale, peuvent contribuer à creuser ces écarts (INSERM, 2004). En effet, dans les pays développés, d'importants moyens sont dédiés au sauvetage, à la survie et la prise en charge d'enfants qui présentent d'importantes déficiences. Dans les pays en développement, de tels services restent difficiles d'accès. Le taux de mortalité

infantile dans la première année de vie atteint par exemple 87,1 pour 1000 naissances à Haïti, mais n'excède pas 8,0 pour 1000 naissances aux États-Unis²⁷. De plus, la prévalence des incapacités augmente avec l'âge, or dans les pays en voie de développement l'espérance de vie est plus faible. À Haïti, l'espérance de vie était en 2011 en moyenne estimée à 62,1 ans alors qu'elle est par exemple de 78,5 ans aux États-Unis²⁸.

D'autre part, dans le contexte spécifique de Port-au-Prince, des études ont montré que le séisme de 2010, mais également l'épidémie de choléra qui a suivi, ont particulièrement touché les personnes les plus vulnérables (personnes âgées et/ou handicapées) (Handicap International, 2011). Si le nombre de décès avancé reste une estimation, au moins 220 000 personnes ont trouvé la mort le jour du séisme, et près de 6000 personnes sont décédées des suites du choléra. Gérer les inhumations était déjà difficile, mais enregistrer l'ampleur exacte des pertes humaines, avec par exemple des informations sur le genre et l'âge, ou une incapacité, était simplement impossible. A posteriori, lors de cette enquête, un set de questions aurait pu apporter quelques informations sur cet aspect (des personnes du foyer sont-elles décédées lors du tremblement de terre ? Étaient-elles en situation de handicap ?).

5. Les causes des incapacités

Les deux premières causes d'incapacités les plus souvent citées sont de naissance ou congénitales (23,5%) et les maladies non transmissibles (19,0%). Cette répartition suit des tendances déjà observées dans d'autres études, les maladies génétiques étant majoritairement déclarées chez les jeunes et les maladies non transmissibles (maladies chroniques telles que le diabète) étant plus fréquentes chez les personnes plus âgées (Schmid et al., 2003). Ces dernières représentaient la deuxième cause de décès à l'échelle nationale après les complications maternelles et périnatales (respectivement 53% et 22%)²⁹ mais sont une des principales causes génératrices d'incapacités dans la population générale.

Le tremblement de terre arrive en troisième position dans notre étude avec 13,4% des cas. Parmi les personnes déclarant une incapacité liée au séisme, les femmes sont plus nombreuses que les hommes (79,2 versus 56,2%) et le niveau de sévérité déclaré est plus important. Plusieurs théories sont émises pour expliquer cette différenciation selon le genre. L'heure du tremblement de terre, qui est arrivé en fin d'après-midi, est la plus souvent citée.

²⁷ Programme des Nations Unies pour le Développement, <http://hdr.undp.org/fr/donnees/profils/>

²⁸ Programme des Nations Unies pour le Développement, <http://hdr.undp.org/fr/donnees/profils/>

²⁹ Organisation Mondiale de la Santé, http://www.who.int/nmh/countries/hti_en.pdf

6. La situation des personnes handicapées en 2012 et comparaison avec d'autres données

6.1. La participation des personnes handicapées

L'étude cas-témoins réalisée en 2012 a mis en évidence que les personnes handicapées déclaraient significativement plus souvent que les personnes-contrôles des limitations dans les activités quotidiennes, et ce dans tous les domaines considérés (les secteurs d'activité, c'est-à-dire l'école et l'emploi, et la vie domestique présentant les scores de limitation les plus élevés) et rencontraient systématiquement, et de manière significative, plus fréquemment des difficultés dans leur environnement direct. Les transports et les services de santé sont apparus comme les deux secteurs les plus fréquemment cités, et l'attitude des personnes et le support des informations comme les secteurs où les écarts les plus importants étaient enregistrés.

Divers articles liés à la CRDPH ont servi de fil rouge pour la présentation des résultats. La discussion suivra la même logique.

6.2. Les conditions de vie au niveau des ménages

Le contexte économique et les conditions de vie des Haïtiens étaient déjà difficiles avant le tremblement de terre. En 2006, l'indice de pauvreté multidimensionnelle, qui est basé sur les privations d'un foyer dans les secteurs de l'éducation, de la santé et des conditions de vie, indiquait que 56,4% de la population haïtienne vivaient dans une pauvreté multidimensionnelle et 54,9% de la population survivaient avec moins de 1,25 dollars par jour (PNUD, 2011). Une étude sur les conditions de vie des personnes handicapées en Haïti, réalisée en 2009 par la Fédération Haïtienne des Associations et Institutions des Personnes Handicapées d'Haïti (CRD et FHAIPH, 2009), montrait qu'avant le séisme les conditions de vie des personnes handicapées étaient difficiles, tant en termes d'habillement que d'accès à des systèmes d'assainissement. Le séisme de 2010 a accentué les problèmes structurels du pays, tels que la pauvreté, un indice de développement faible, un accès limité à l'éducation, la santé ou les besoins de base³⁰.

À Port-au-Prince, la situation d'une grande partie de la population générale a été nivelée vers le bas et peut être qualifiée de mauvaise. La situation des personnes handicapées et de leurs proches reste cependant plus sensible. Cette étude montre par exemple des différences dans des indicateurs liées à l'hygiène et l'assainissement. Par ailleurs, les personnes handicapées interviewées déclarent plus que leurs environnements naturel et physique représentent fréquemment une limitation à leurs activités quotidiennes.

³⁰ UNOCHA (United-Nations Office for the Coordination of Humanitarian Affairs, <http://www.unocha.org/issues-in-depth/haiti-one-year-later>

Les entretiens ont permis à une autre dimension d'émerger : les questions de sécurité et de violence dans les quartiers. Les femmes et les enfants sont les groupes les plus vulnérables (Pierre et al., 2010). En effet, les femmes sont plus souvent victimes de violence (à caractère physique ou sexuel) et peuvent développer ultérieurement des symptômes du syndrome de stress post-traumatique, de dépression, d'anxiété et des troubles somatiques. Quant aux enfants, le fait d'évoluer dans une insécurité chronique, aggravée par des violences vécues à l'école ou au domicile peut engendrer des retards dans le développement, des difficultés sociales, des troubles affectifs, des problèmes comportementaux ou de difficultés scolaires.

6.3. L'impact économique des personnes handicapées sur un foyer

La comparaison de la composition des ménages ayant un membre handicapé et ceux n'en ayant pas a montré que les premiers avaient plus souvent une femme en chef de famille et comptaient plus de membres que les autres, et plus particulièrement d'enfants de moins de 16 ans et de séniors. Cette surreprésentation de ces deux groupes d'âges se répercute directement sur le ratio moyen de dépendance économique des foyers qui montre que la charge économique pesant sur les individus actifs est plus importante dans les foyers incluant une personne handicapée. L'enquête sur les conditions de vie réalisée à Haïti en 2001 (IHSI, 2003) montrait d'ailleurs que l'incidence de la pauvreté augmentait avec le ratio de dépendance économique.

Ces résultats sont relayés par le calcul de l'index socio-économique qui montrait que les foyers dont au moins un membre était en situation de handicap se situaient plus souvent parmi les ménages les plus démunis de l'échantillon d'étude. Sur un marché de l'emploi déjà saturé et où le taux de chômage atteint 35% dans la population active (BIT, 2010), le temps qu'un membre de la famille peut consacrer à des activités plus lucratives est parfois limité, car une personne handicapée a besoin d'une présence soutenue. La situation est d'autant plus vraie dans les ménages où la personne handicapée est jeune et demande, ou nécessite, une surveillance accrue et permanente. Les foyers avec des enfants handicapés sont d'ailleurs apparus dans cette étude comme plus vulnérables. La situation est enfin encore plus sensible pour les mères célibataires. La famille directe (parents ou fratrie) représente alors la première sphère sur laquelle se reposer, mais celle-ci n'a pas toujours les moyens d'assumer...

Mais l'inverse peut aussi être vrai. En effet, si les personnes jeunes ou plus âgées ne participent pas directement aux revenus du ménage, elles ne représentent pas toujours pour autant un fardeau. En effet, un parent plus âgé peut par exemple rejoindre le foyer pour surveiller un enfant souffrant d'une incapacité, et ainsi permettre aux membres actifs de travailler.

Enfin, 51,6% des foyers visités avaient une femme comme chef de famille. Une récente étude a révélé que 47% des familles en Haïti étaient monoparentales et dirigées par des femmes, qui ont en moyenne six enfants, de pères différents, qui les abandonnent pour ne pas avoir à assumer les besoins économiques de la famille. En avril 2012, le Sénat haïtien a voté à l'unanimité la loi sur la paternité responsable et la filiation des enfants (Haïti Libre, 2012).

6.4. L'éducation

- **Les résultats observés**

Sur l'ensemble des enfants âgés de 5 à 16 ans, 71,6% des enfants étaient scolarisés et 28,4% ne l'étaient pas. Cependant, ces pourcentages cachent de grandes disparités entre les enfants en situation de handicap et leurs homologues. Ainsi, à âge égal, 94,4% des témoins sont scolarisés alors que seuls 48,6% des enfants en situation de handicap sont inscrits dans un établissement scolaire au moment de l'enquête. Par ailleurs, les enfants handicapés semblent rencontrer plus de difficultés d'apprentissage : en effet, à âge égal, les enfants handicapés scolarisés sont plus nombreux dans le premier cycle et plus rares dans les niveaux supérieurs, et déclarent d'ailleurs plus souvent redoublés. Les enfants handicapés déclarent d'ailleurs ressentir plus fréquemment le besoin d'une assistance humaine à l'école. Enfin, 28,4% des enfants rencontrés n'étaient pas scolarisés au moment de l'enquête. À âge égal, si 5,6% des enfants sans incapacités ne fréquentaient pas un établissement scolaire au moment de l'enquête, ce pourcentage atteignait 51,4% parmi les enfants en situation de handicap. Les majeures raisons invoquées étaient leur handicap et le manque d'argent au niveau du foyer pour les envoyer dans un établissement scolaire.

Sur l'ensemble des adultes de plus de 16 ans, 22,4% des adultes ont déclaré n'avoir jamais été scolarisés, principalement à cause d'un refus de la famille, d'un manque d'argent ou d'un manque d'infrastructures scolaires dans les alentours. Les personnes handicapées représentent 54,5% de ce groupe. Parmi les personnes qui ont été scolarisées, à âge égal, les personnes handicapées ont déclaré avoir arrêté leur scolarité plus tôt que les personnes-témoins (dès le premier cycle). Enfin, cette étude a souligné que le niveau de maîtrise de la lecture différait significativement entre les personnes handicapées et le groupe témoin : 22,9% des personnes handicapées déclarent ne pas savoir lire (versus 8,9% des personnes du groupe contrôle) et moins de la moitié (47,0%) pensent maîtriser correctement la lecture (versus 68,9% des personnes du groupe contrôle). Les femmes apparaissent par ailleurs plus vulnérables que les hommes.

- **Comparaison avec d'autres données**

Les tendances observées (moins de scolarisation, moins de temps de scolarisation, plus d'analphabétisme,...) sont confirmées dans d'autres études de la région (ECLAC, 2011). Cependant, les statistiques sont largement supérieures aux données disponibles. L'éducation à Haïti est en effet connue comme un secteur qui a encore de nombreux challenges. Les indicateurs auprès de la population générale du pays sont plutôt faibles : selon les dernières données du PNUD, le taux brut de scolarisation est de 27,0%³¹, seuls 20% des enfants continuent leurs cursus scolaire entre l'élémentaire et le secondaire, et près de 92,0% des établissements sont privés, rendant l'éducation difficilement accessible aux populations les plus démunies économiquement (CCMU, 2006). Des données générales sur les adultes indiquaient que 72 % de la population ne possèdent qu'un niveau de scolarité primaire et que le taux d'alphabétisation chez les Haïtiens de plus de 15 ans ne dépasse pas 48,7%³², avec des disparités selon le genre.

Et les données deviennent plus alarmantes quand la situation des enfants handicapés est étudiée. En 1998, une enquête conduite par la Commission de l'Adaptation Scolaire et d'Appui Social du Ministère de l'Éducation Nationale montrait que, sur 120 000 jeunes handicapés en âge de fréquenter l'école, seuls 2019 avaient accès à l'éducation, soit 1,7 %. Ce chiffre est passé à 3,5% en 2008, mais reste encore très faible par rapport au taux de scolarisation des enfants non handicapés (74%) (MAST et SEIPH, 2009). La même enquête montrait que l'éducation spécialisée émergeait à peine (infrastructures adaptées, enseignants formés,...).

Les écarts observés peuvent provenir des modalités d'échantillonnage, puisque comme déjà évoqué, ni les camps ni les institutions n'ont été intégrés. Par ailleurs ces données sont présentées à l'échelle nationale, incluant milieux urbains et ruraux. Or cette étude a été exclusivement réalisée en milieu urbain.

6.5. L'emploi

De grandes disparités sont apparues entre les personnes handicapées et les personnes-contrôles. En effet, 48,7% de l'échantillon global déclarait être au chômage : 61,6% des personnes se déclaraient sans emploi versus 35,9% de leurs homologues. Cette inactivité était liée à des raisons de santé, et perdurait depuis 7 jours pour 88,7% des personnes handicapées se déclarant sans activité, voire un an pour 74,5% d'entre elles. Par ailleurs, seules 7,1% des personnes handicapées se déclaraient salariées versus 19,4% des personnes-contrôles.

³¹ Programme Nations Unies pour le Développement, <http://hdrstats.undp.org/fr/pays/profils/HTI.html>

³² Programme Nations Unies pour le Développement, <http://hdrstats.undp.org/fr/pays/profils/HTI.html>

Les données du chômage révélées par l'étude sont supérieures au taux de chômage à l'échelle nationale (41%)³³, mais cette tendance semble logique après le séisme de 2010. En effet, de nombreuses pertes d'emploi (temporaires ou permanentes) ont suivi le séisme (destruction totale ou partielle de lieux de travail, d'équipements, de stocks,...).

Cependant, les personnes handicapées sont particulièrement exposées au chômage, et cette tendance se retrouve dans d'autres études réalisées dans d'autres pays développement par Handicap International (Trani et Bakhshi, 2006 ; Mounier et al., 2010 ; Pilleron et Brus, 2012). Les chiffres du chômage présentés ici sont par contre plus faibles que ceux présentés dans l'étude réalisée en 2009 par la Fédération Haïtienne des Associations et Institutions des Personnes Handicapées d'Haïti (CRD et FHAIPH, 2009) (dans les 90%). Peu de données récentes sont disponibles sur l'emploi des personnes handicapées.

6.6. La santé

Cette étude a révélé que les personnes handicapées ont autant fréquenté les services de santé sur l'année passée que les personnes du groupe témoin (respectivement 57,7% et 54,7%), mais elles déclaraient y être allées plus souvent : 59,4% d'entre elles se sont déplacées 3 fois et plus, contre 34,4% des personnes-contrôles.

Cependant, les personnes handicapées ont rencontré significativement plus souvent des difficultés, notamment sur l'aspect financier des soins : le manque d'argent pour acheter les médicaments (ou autres amulettes), le manque d'argent pour les soins post-visites, et le refus d'accès aux services à cause du manque d'argent représentent 49,9% des réponses des personnes interviewées ; et les transports : la difficulté de trouver de l'argent pour payer les transports et la non-disponibilité de transports représentent quant à eux 39,9% des réponses. Les entretiens qualitatifs ont permis de mettre en évidence également des difficultés liées à l'attitude des professionnels de santé.

La difficulté d'accès financiers aux soins est un problème général. Une étude réalisée par Médecins Sans Frontières en 2005 révélait que près de la moitié des familles en zone rurale payaient les soins de santé en ayant recours à des stratégies non durables comme la vente de leurs actifs et soulignait que ces stratégies étaient plus fréquentes dans les familles les plus pauvres (MSF, 2005). Cependant, les personnes handicapées sont plus sensibles à ces aspects, ne serait-ce que du fait de leurs visites répétées dans les centres de santé.

Par ailleurs, le rapport mondial du handicap (OMS et Banque Mondiale, 2011) avait déjà repéré les grandes barrières d'accès aux services de santé et rejoint les difficultés déclarées par les personnes handicapées rencontrées pour cette étude. Les mêmes problématiques ont été soulevées dans d'autres études réalisées dans d'autres pays en

³³ Programme des Nations Unies pour le Développement, <http://hdrstats.undp.org/fr/pays/profils/HTI.html>

développement. Une enquête a par exemple été réalisée dans sept pays d'Afrique de l'Ouest en 2010 (Pilleron et Brus, 2012). Les personnes handicapées déclaraient significativement rencontrer des difficultés principalement dans les mêmes domaines (payer un service de santé et des médicaments ; aller jusqu'au centre de santé ; circuler dans le service de santé).

6.7. Les besoins et les aides spécifiques

- **Les services spécifiques**

L'étude réalisée auprès des personnes handicapées a révélé que si les personnes handicapées connaissent l'existence de services spécifiques, le niveau d'utilisation des dits services était quant à lui plutôt bas. En effet, plus de la moitié des personnes handicapées déclaraient connaître cinq des services proposés, tous reliés au secteur de la santé (services de santé, guérisseurs traditionnels, informations sur la santé, services de santé spécialisés et services de réadaptation médicale), mais seuls deux services dépassaient les 50% quand il s'agit de besoins (services de santé et informations sur la santé), et aucun d'entre eux n'a apparemment été utilisé par plus de la moitié des personnes handicapées rencontrées. Les services les plus connus sont les services de santé et les guérisseurs traditionnels ; à l'opposé, les domaines les moins souvent cités sont les formations professionnelles et les services de conseils juridiques.

Des études similaires ont été menées dans des pays en développement du continent africain et ont mis en évidence les mêmes tendances (Eide et al., 2003 ; Loeb et Eide, 2003, 2004 ; Eide et Loeb, 2006). Au Mozambique par exemple, si les services de santé et les guérisseurs traditionnels sont souvent sollicités, les services de formations professionnelles et d'aides techniques sont les moins bien couverts (Eide et Kamaleri, 2009).

Dans cette étude, les services les mieux couverts (c'est-à-dire ceux pour lesquels les écarts entre les besoins et l'utilisation sont les plus faibles) sont liés à la santé : les services de santé, les guérisseurs traditionnels, et l'information sur la santé présentent les pourcentages de couverture les plus élevés, avec respectivement 70,7%, 69,4% et 62,9%. La couverture passe par contre en dessous des 50% pour les autres services, notamment la réadaptation médicale (46,3%). Près de 70% des personnes rencontrées ont par exemple exprimé le besoin d'une aide technique mais n'ont pas reçu cette aide. Le pourcentage dépasse les 80% de non-couverture pour les services sociaux et juridiques.

Une étude réalisée par l'International Center for Evidence on Disability (ICED) et l'ONG CBM sur la réponse apportée dans la réadaptation suite au séisme de 2010 montre qu'une partie de la population qui a fréquenté ces centres souffrait d'un handicap acquis dans des circonstances autres que celles du séisme, ce qui souligne le besoin dans ce secteur

spécifique par l'ensemble de la population handicapée de Port-au-Prince (Tataryn et Blanchet, 2012).

Enfin, deux freins ont été notamment invoqués dans la fréquentation de ces divers services : le prix trop élevé des services, mais également le manque d'information sur la localisation de ces services, et donc de structures d'accueil et d'informations, voire de référencement.

- **Les aides techniques et fonctionnelles**

Par ailleurs, près de 70% des personnes rencontrées ont par exemple exprimé le besoin d'une aide technique mais n'ont pas reçu cette aide. Ceci peut expliquer le petit effectif de répondants de la partie sur les aides techniques et fonctionnelles de cette étude. En effet, peu de personnes ont déclaré avoir accès à des aides techniques. Les plus connues et utilisées étaient les lunettes, les fauteuils roulants ainsi que les cannes de marche. Les dispositifs spéciaux tels que les prothèses auditives, le braille ou les déambulateurs étaient rarement cités. Les mêmes tendances sont présentées dans l'étude de Schmid et al. (2008), réalisée dans quatre autres pays de la région caribéenne.

Enfin, l'origine des aides techniques reçues diffère selon le type de dispositifs : les lunettes avaient principalement été fournies par le secteur privé, les fauteuils roulants par des services publics (hors ministère de la Santé), et les cannes par des proches.

6.8. Les services informels

Les entretiens ont permis de mettre en évidence l'importance de deux types de soutien, en dehors des propositions de services de l'État, d'ONG, ou autres associations :

- **La famille** : Les membres de la famille sont apparus comme le principal support d'aides dans le discours des personnes interviewées en se substituant aux différents types d'aides qui seraient nécessaires à la personne handicapée pour assurer leur indépendance (aides humaines, aides matérielles,...). Mais ce dévouement n'est pas sans contrainte ou conséquence : la dimension de devoir revenait dans le discours des proches concernés, et comme déjà précisé plus haut, ce temps dévolu à la personne handicapée tient éloigné ces personnes du monde du travail et les empêche de participer aux revenus du foyer.
- **La foi** : Dieu apparaît comme un acteur central de soutien d'un individu dans son quotidien : il soulage, fortifie, voire guérit. Cet espoir représente notamment un moyen de se soustraire à une réalité parfois trop aigue et au manque de moyens criant dans leur quotidien. Il ne faut pas négliger les possibles influences du vaudou, caractérisé par une cosmologie complexe, syncrétisme d'éléments chrétiens, d'anciennes croyances africaines et arawaks (Métraux, 1958), qui envisage le handicap comme une « punition » par des esprits mécontents (Poizat, 2008).

7. Stigmatisation, discrimination

Les personnes handicapées rencontrées ont déclaré que l'attitude des proches à la maison et l'attitude des personnes à l'école et au travail représentaient une limitation aux activités qui leur tenaient à cœur. Elles déclarent par ailleurs se sentir victimes de préjudices plus régulièrement que les personnes-contrôles. L'étude qualitative a permis d'étudier à travers le discours des personnes handicapées et de leurs proches les réactions des individus de la communauté face au handicap, qu'il s'agisse de comportements, d'attitudes ou de préjugés vis-vis des personnes handicapées. Trois types de réactions de la communauté ont été relevés, des réactions qui peuvent être ressenties comme des agressions répétées par les personnes handicapées : agresser par les mots, pour mieux marquer sa différence ; éviter le contact, pour éviter la contagion ; ignorer l'existence de l'autre.

Ces comportements négatifs peuvent participer à la persistance d'une discrimination dans tous les domaines d'activités étudiés : l'éducation, l'emploi, la santé, ou même la cellule familiale. Dans le domaine de l'emploi, par exemple, Pean (2011) souligne qu'encore aujourd'hui les personnes handicapées sont réduites à l'étiquette d'invalides, et donc d'inaptes au travail. La mendicité est donc leur seul moyen d'être reconnues par les tiers... et par elles-mêmes, parfois convaincues que les autres ont raison. Dans le domaine de la rééducation, la participation de la famille est essentielle. Parfois, les parents eux-mêmes constituent un obstacle au diagnostic et au traitement de l'enfant, car ils assimilent le comportement de leur enfant à du crétinisme ou à une malédiction. En effet, la dimension magico-religieuse et supranaturelle de l'origine du handicap reste encore vivace dans certains esprits (Poizat, 2008, OMS et OPS, 2010).

IV. RECOMMANDATIONS

- 1. Recommandations pour les responsables politiques (nationaux et locaux)** p. 87
 - 1.1. Informer et sensibiliser tous les publics p. 87
 - 1.2. Poursuivre les activités concernant l'accessibilité physique et financière p. 87
 - 1.3. Informer et accompagner les personnes handicapées p. 87
 - 1.4. Renforcer les compétences et soutenir les professionnels p. 88
 - 1.5. Disposer de données fiables sur le handicap p. 88

- 2. Recommandations pour les Organisations représentatives des Personnes Handicapées (avec le soutien d'ONG si nécessaire)** p. 88
 - 2.1. Appuyer et conseiller le gouvernement p. 88
 - 2.2. Informer et sensibiliser tous les publics p. 88
 - 2.3. Accompagner les personnes handicapées et leurs proches p. 89
 - 2.4. Faire du plaidoyer p. 89

- 3. Recommandations pour les responsables de services (y compris les ONG)** p. 89
 - 3.1. Adapter l'offre p. 89
 - 3.2. Faciliter l'accès p. 89
 - 3.3. Renforcer les compétences et soutenir les professionnels p. 89
 - 3.4. Appuyer et soutenir l'intégration économique des personnes handicapées p. 90
 - 3.5. Respecter l'agenda national p. 90

Les recommandations proposées ont été définies à partir des résultats de cette étude, mais elles sont également le fruit d'un atelier participatif organisé à Port-au-Prince par Handicap International et le BSEIPH le 24 janvier 2013. Des représentants des services de l'État (Institut du Bien-être Social et de Recherches (IBESR), Ministère des Affaires Sociales et du Travail (MAST), Comité de Bioéthique, Ministère de l'Éducation), de diverses organisations de personnes handicapées, d'organisations internationales et d'autres organisations non gouvernementales ont ainsi pu apporter leur contribution et donner une teinte plus opérationnelle et pratique aux propositions présentées.

Lors de cet atelier collaboratif, les réflexions se sont articulées autour de cinq domaines d'action, chacun rattaché à un article de la Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées et la loi sur l'intégration des personnes handicapées en Haïti : la santé et la réadaptation, l'éducation, le travail et l'emploi, le niveau de vie standard et la protection, et la famille et le handicap. La technique d'animation des ambassadeurs a permis de travailler simultanément sur les cinq domaines d'action. Cinq groupes, composés de personnes évoluant dans divers horizons professionnels, ont été formés. Cinq personnes ont en parallèle été désignées comme « ambassadeurs ». Chaque ambassadeur était porteur d'un domaine et chargé d'animer les discussions autour de sa thématique auprès de chaque groupe, et a ainsi pu alimenter les recommandations rattachées à son domaine, en classant les recommandations selon trois types d'acteurs : les responsables politiques (nationaux et locaux), les Organisations représentatives des Personnes Handicapées et les responsables de services et d'ONG. Chaque participant a ensuite indiqué les recommandations qui lui semblaient les plus pertinentes, ce qui a permis une première priorisation.

Les recommandations proposées sont donc le reflet des propositions des participants à cet atelier. Certaines des recommandations proposées recourent des axes déjà présents dans la Loi pour l'Intégration des Personnes Handicapées ou des chantiers lancés par le BSEIPH et actuellement en cours.

Par ailleurs, dans cette étude, la population des personnes handicapées a été considérée dans sa globalité et son hétérogénéité, mélangeant les types d'incapacités, les niveaux de sévérité, ou encore les genres et les âges. Les recommandations présentées sont à l'image de cette démarche. Il est entendu que les besoins de l'ensemble de la population ne sont pas uniformes ou standardisés, et cette diversité est à prendre en compte lors de la définition et la mise en place d'activités adaptées et efficaces. Les possibilités d'activités pourront se décliner selon la population cible, le type de handicap, le niveau de sévérité ou encore le domaine ou secteur visé. Des recommandations plus détaillées, selon les domaines, les populations cibles et les acteurs impliqués sont présentées dans l'annexe 2. Une attention particulière a alors été portée sur trois groupes apparus comme plus vulnérables au cours de cette étude : les enfants, les femmes et les personnes âgées.

1. Recommandations pour les responsables politiques (nationaux et locaux)

La promulgation par l'État haïtien de la LIPH en 2012 a donné une nouvelle impulsion aux programmes et activités en faveur des personnes handicapées. De nombreux chantiers ont été lancés, suivant un agenda national : l'adaptation du code du travail, la création d'un « Fonds de solidarité national pour l'intégration des personnes handicapées » dans le but de « garantir le droit à la protection contre la pauvreté et l'exclusion sociale », la création de maisons d'accompagnement pour personnes handicapées dans les communes et de Centres Départementaux des Personnes Handicapées (CDPH) sont autant d'activités actuellement en cours.

Les recommandations proposées lors de l'atelier participatif pour les responsables politiques sont les suivantes :

1.1. Informer et sensibiliser tous les publics

- Poursuivre le développement de campagnes d'information et de sensibilisation afin d'améliorer l'image du handicap et lutter contre certains préjugés auprès de la communauté (avec des sessions dans les écoles, les communautés religieuses, les organisations professionnelles par exemple).
- Vulgariser les textes de lois et les décrets afin d'assurer leur compréhension et leur application par les acteurs concernés (notamment par rapport à l'accessibilité).

1.2. Poursuivre les activités concernant l'accessibilité physique et financière

- Prendre en compte le handicap dans les normes de construction et améliorer l'accessibilité des nouveaux bâtiments, des espaces publics (rues, trottoirs) et des abris d'urgence.
- Faciliter l'accès aux transports pour les personnes handicapées.
- Renforcer l'accessibilité financière des personnes handicapées aux services :
 - En renforçant l'accès à la CAS (Caisse d'Assistance Sociale),
 - Par la création d'une carte d'assurance santé gratuite.

1.3. Informer et accompagner les personnes handicapées

- Mettre en place un service d'accueil, d'information et de référencement pour les personnes handicapées (orientation dans le système éducatif, suivi et coordination du parcours thérapeutique par exemple) et des dispositifs d'accompagnement vers l'emploi.
- Faciliter l'offre de matériel adapté par les services spécialisés (suppression des droits de douane sur ce type de matériel, promouvoir la recherche sur la fabrication de matériel adapté avec des composants locaux, intégrer à la banque PROMESS certains composants ou matériel de réadaptation,....).

- Faciliter l'accueil des femmes et des enfants handicapés victimes de violence par les refuges et les cellules d'accueil existants.

1.4. Renforcer les compétences et soutenir les professionnels

- Promouvoir l'émergence de professionnels du service offert à la personne handicapée (professionnels de la réadaptation, traducteurs, enseignants en langue des signes et en braille,....).
- Pour favoriser un accueil optimal des personnes handicapées dans les services, intégrer des modules sur le handicap dans la formation des professionnels de la santé, l'éducation, la formation professionnelle et pour toutes les formations concernant les professionnels de la reconstruction (architectes et ingénieurs).

1.5. Disposer de données fiables sur le handicap

- Promouvoir des études spécifiques par secteurs (éducation, santé, emploi) auprès de populations plus ciblées, afin d'avoir des informations fiables sur la situation des personnes handicapées.

2. Recommandations pour les Organisations représentatives des Personnes Handicapées (avec le soutien d'ONG si nécessaire)

2.1. Appuyer et conseiller le gouvernement

- Apporter une expertise auprès du gouvernement pour une meilleure prise en compte du handicap dans le développement d'Haïti.

2.2. Informer et sensibiliser tous les publics

- Développer des campagnes d'information et de sensibilisation auprès :
 - de la communauté en général en soutenant par exemple des initiatives associatives inclusives afin d'améliorer l'image du handicap et lutter contre certains préjugés,
 - des proches et des familles de personnes handicapées (enfants ou adultes) pour démystifier le handicap, faire évoluer l'attitude des proches et éviter des réactions de rejet ou des négligences,
 - des personnes handicapées elles-mêmes pour qu'elles connaissent mieux leurs droits et leurs potentiels,
 - des professionnels de l'éducation, de l'emploi, de la santé, de la formation, de la justice, de la protection et de la police pour donner des conseils et clés de compréhension du handicap et améliorer l'accueil des personnes handicapées.
- Créer des espaces de paroles, d'échanges de bonnes pratiques et de soutien pour les enseignants et autres professionnels amenés à travailler avec des personnes handicapées.

2.3. Accompagner les personnes handicapées et leurs proches

- Mettre en place des lieux d'échanges et de loisirs inclusifs, ouverts à tous, gratuits et accessibles, à l'échelle des quartiers, qui permettraient de créer une dynamique de vie sociale et de lutter contre l'isolement des personnes handicapées.
- Soutenir les proches et la famille des personnes handicapées :
 - Proposer des formations aux parents et proches afin de partager des gestes techniques pour améliorer la qualité de vie de la personne handicapée,
 - Créer des espaces d'échanges, à travers des associations, des ateliers ou des causeries pour donner l'occasion aux proches d'échanger sur leur quotidien, partager des bonnes pratiques, réaliser qu'ils ne sont pas seuls et s'appuyer sur l'expérience de pairs.

2.4. Faire du plaidoyer

- Faire du plaidoyer pour renforcer certains secteurs de la santé : réadaptation, santé mentale, psychiatrie, gériatrie / gérontologie.

3. Recommandations pour les responsables de services (y compris les ONG)

3.1. Adapter l'offre

- Développer l'offre de services aux personnes handicapées. Par exemple :
 - Mettre en place des services de soins à domicile,
 - Créer des maisons de convalescence inclusive.
- Créer des services d'aide pour les familles, en proposant par exemple un système de garderie pour les enfants, en particulier pour les femmes célibataires.

3.2. Faciliter l'accès

- Développer l'accessibilité des infrastructures, des transports et l'accès à l'information :
 - Par l'aménagement physique des bâtiments,
 - Par le développement de transports inclusifs et spécialisés,
 - Par le développement d'écoles de langue des signes et de braille.
- Permettre une meilleure information, un accompagnement et un suivi des personnes handicapées dans leur parcours thérapeutique en créant un service dédié.

3.3. Renforcer les compétences et soutenir les professionnels

- Renforcer ou créer les filières de professionnels du handicap :
 - Soutenir l'émergence d'une école de kinésithérapie,
 - Poursuivre la formation de techniciens orthopédiques,

- Créer des espaces d'écoute et d'échanges de bonnes pratiques entre professionnels (dans les domaines de la santé, de l'éducation ou de la formation professionnelle).

3.4. Appuyer et soutenir l'intégration économique des personnes handicapées

- Développer l'intégration économique des personnes handicapées :
 - Par des sensibilisations sur le potentiel économique des personnes handicapées,
 - Par la mise en place de filières professionnelles adaptées et en adéquation avec le marché,
 - Par le développement d'accompagnement et de formations sur les crédits et l'entrepreneuriat,
 - Par le développement de dispositifs d'accès à l'emploi.

3.5. Respecter l'agenda national

- Articuler les activités proposées par les ONG avec l'agenda des chantiers du gouvernement.

ANNEXES

1. Bibliographie	p. 92
2. Les recommandations détaillées	p. 96
3. Le profil des personnes handicapées	p. 108
4. Questionnaires	p. 111

1. BIBLIOGRAPHIE

Barnes, C. (2011). **Understanding disability and the importance of design for all**. Journal of accessibility and design for all, 1(1): 55-80.

BIT (Bureau International du Travail) (2010). **La promotion du travail décent dans la reconstruction et le développement d'Haïti après le tremblement de terre de 2010**. Genève, BIT (Bureau International du Travail) : 160 pages.

CCMU (Caribbean Country Management Unit) and Latin America and the Caribbean Region (2006). **Social Resilience and State Fragility in Haiti: A Country Social Analysis**. World Bank: 116 pages.

CDC (Centers for diseases control) and NCHS (National Center for Health Statistics) (2010). **Census Questions on Disability Endorsed by the Washington Group**. Atlanta, CDC/National Center for Health Statistics.

Clormeus, L. A. (2012). **La démonstration durkheimienne de Jean Price-Mars : faire du vodou haïtien une religion**. Archives de sciences sociales des religions 3(n°159) : 153-170.

CRD (Centre de Recherche pour le Développement) et FHAIPH (Fédération Haïtienne des Associations et Institutions des Personnes Handicapées d'Haïti) (2009). **Étude sur les Conditions de Vie des Personnes Handicapées en Haïti**. Port-au-Prince, Haïti, Fédération Haïtienne des Associations et Institutions des Personnes Handicapées d'Haïti (FHAIPH) : 89 pages.

ECLAC (Commission Économique pour l'Amérique Latine et les Caraïbes) (2011). **Availability, collection and use of data on disability in the Caribbean subregion**. United Nations: 45 pages.

Eide, A. H. and Kamaleri Y. (2009). **Living conditions among people with disabilities in Mozambique: a national representative study**. Oslo, Norway, SINTEF: 99 pages.

Eide, A. H. and Loeb M. E. (2006). **Living conditions among people with activity limitations in Zambia. A national representative survey**. Oslo, Norway, SINTEF: 178 pages.

Eide, A. H., et al. (2003). **Living conditions among people with activity limitations in Zimbabwe. A representative regional survey**. Oslo, Norway, SINTEF: 132 pages.

Eide, A. H., et al. (2003). **Living conditions among people with activity limitations in Namibia. A representative, National survey.** Oslo, Norway, SINTEF: 123 pages.

Goffman, E. (1975). **Stigmate. Les usages sociaux des handicaps.** Paris, Les éditions de Minuit.

Haïti Libre (2012). **La loi sur la Paternité responsable enfin votée.**

Handicap International (2011). **18 mois d'action en Haïti.** France, Handicap International : 22 pages.

Hurbon, L. (2005). **Le statut du Vaudou et l'histoire de l'Anthropologie.** Gradhiva, 1: 153-163.

IHSI (Institut Haïtien de Statistique et d'Informatique) (2003). **Enquête sur les conditions de vie en Haïti.** Haïti, FAFO, PNUD.

IHSI (Institut Haïtien de Statistique et d'Informatique) (2003). **Recensement Général de la Population et de l'Habitat (RGPH).**

INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) (2004). **Déficiences et handicap d'origine périnatale.** 245 pages.

International Centre for Eye Health (2007). **Rapid assessment of avoidable blindness (RAAB) - software and tools,** International Centre for Eye Health.

Kirkwood, B. R. (1988). **Essentials of Medical Statistics.** Oxford, Blackwell Science.

Knowlton, L. M., et al. (2011). **Consensus statements regarding the multidisciplinary care of limb amputation patients in disasters or humanitarian emergencies: Report of the 2011 humanitarian action summit surgical working group on amputations following disasters or conflict.** Prehospital and Disaster Medicine, 26(6).

Loeb, M. E. (2012). **A White Paper on Disability Measurement.** Disability and International Development, 1: 4-11.

Loeb, M. E. and Eide A. H. (2004). **Living conditions among people with activity limitations in Malawi. A representative study.** Oslo, Norway, SINTEF: 179 pages.

MAST (Ministère des Affaires Sociales et du Travail) et SEIPH (Secrétairerie d'État à l'Intégration des Personnes Handicapées) (2009). **Politique Nationale du Handicap, Les grandes Orientations.** Haïti, Presses Nationales d'Haïti : 216 pages.

Métraux, A. (1958). **Le Vaudou Haïtien**. Paris, Gallimard.

Metts, R. L. (2000). **Disability issues, trends and recommendations for the World Bank**. World Bank: 97 pages.

Milligan, P., et al. (2004). **Comparison of two cluster sampling methods for health surveys in developing countries**. *International Journal of Epidemiology*, 33(3): 469 -476.

Mont, D. (2007). **Measuring disability prevalence**. SP Discussion Paper, World Bank, n°0706: 54 pages.

Mounier, E. (2010). **Les personnes en situation de handicap dans les quartiers suburbains de Maputo et de Matola : représentation sociale du Handicap, situation socio-économique, conditions d'accès aux services sanitaires et sociaux, système d'acteurs locaux**. Handicap International, RAVIM (Réseau d'Assistance aux Victimes de Mines) : 192 pages.

MSF (Médecines Sans Frontières) (2005). **Les soins de santé de base hors de portée pour la population rurale d'Haïti : exclusion et appauvrissement des vulnérables**. Bruxelles.

MSPP (Ministre de la Santé Publique et de la Population) (1998). **Analyse de la Situation Sanitaire, Haïti 1998**. Port-au-Prince, Haïti, OPS (Organisation Panaméricaine de la Santé) OMS (Organisation Mondiale de la Santé).

Olivier de Sardan, J.-P. (2009). **La rigueur du qualitatif : Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique**. Belgique, Academia Bruylant.

OMS (Organisation Mondiale de la Santé) et Banque Mondiale (2011). **Rapport mondial sur le handicap**. OMS, Banque Mondiale : 360 pages.

OMS (Organisation Mondiale de la Santé) et OPS (Organisation Panaméricaine de la Santé) (2010). **Culture et santé mentale en Haïti : une revue de littérature**. Genève, OMS : 27 pages.

Pean, M. A. (2011). **Haïti: un modèle d'exclusion, un échantillon de lutte pour l'inclusion des Personnes Handicapées dans le Tiers Monde**. Intervention à la Commission des Affaires Sociales et de l'Environnement du Parlement Européen.

Phillips, C. (2011). **Aller vers le "cocobai" : la reconstruction et les personnes handicapées en Haïti**. Cahier de politique. FOCAL, Agence canadienne de développement international : 14 pages.

Pierre, A., et al. (2010). **Culture et santé mentale en Haïti : une revue de littérature.** Santé mentale au Québec, 35(1): 13.

Pilleron, S. and A. Brus (2012). **L'accès aux services des personnes handicapées dans 7 pays d'Afrique de l'Ouest.** Handicap International : 52 pages.

PNUD (Programme des Nations Unies pour le Développement) (2011). **Rapport sur le développement humain 2011.**

Poizat, D. (2008). **Le Vaudou, la déficience, la chute.** Reliance, 29(9-17).

Ravaud, J.-F., et al. (2002). **Les méthodes de délimitation de la population handicapée : l'approche de l'enquête de l'Insee Vie quotidienne et santé.** Population, 57 : 541-565.

Redmond, A. D., et al. (2011). **A Qualitative and Quantitative Study of the surgical and Rehabilitation Response to the Earthquake in Haiti, January 2010.** Prehospital and Disaster Medicine, 26(6): 1-8.

Schmid, K., et al. (2008). **Disability in the Caribbean. A study of four countries: a socio-demographic analysis of the disabled.** Studies and Perspectives, ECLAC (United Nations): 71 pages.

Schulze, M. (2010). **Comprendre la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.** France, Handicap International : 211 pages.

Shakespeare, T. and Watson N. (2002). **The social model of disability: an outdated ideology?** Research in Social Science and Disability, 2: 9-28.

Stiker, H.-J. (1982). **Corps infirmes et sociétés.** Paris, Auvier-Montaigne.

Tataryn, M. and Blanchet K. (2012). **Evaluation de la réponse apportée dans la réadaptation suite au séisme de 2010, une analyse systématique.** ICED (International Centre for Evidence in Disability), CBM: 24 pages.

Trani, J.-F. and Bakhshi P. (2006). **Understanding vulnerability of Afghans with disability: livelihoods, employment, income: National Disability Survey in Afghanistan 2005.** Handicap International: 105 pages.

Vonarx, N. (2012). **Le Vodou haïtien. Entre médecine, magie et religion.** Rennes, Presses Universitaires de Rennes.

<ul style="list-style-type: none"> • Adapter les abris d'urgence et les sanitaires. • Définir des normes et des outils de vulgarisation. 	Personnes handicapées (tous genres, âges, incapacités) Personnes handicapées (tous genres, âges, incapacités)	Gouvernement Société civile / OPH Gouvernement
Les personnes handicapées rencontrées avaient peu d'informations sur les services spécifiques, et reconnaissaient ne pas savoir où s'adresser pour avoir des renseignements		
<ul style="list-style-type: none"> • Recenser et diffuser les services spécifiques et les diffuser. • Mettre en place de structures permettant d'accueillir, informer et diriger les personnes handicapées vers les services adaptés (voir la LIPH, art. 22). 	Personnes handicapées (tous genres, âges, incapacités) Personnes handicapées (tous genres, âges, incapacités)	Société civile / OPH Gouvernement Gouvernement
2- Recommandations centrées sur la personne handicapée et la famille	La population cible	Les porteurs
Un des éléments marquants de cette étude est l'absence de référence par les personnes handicapées à leurs droits et libertés et leur méconnaissance de l'existence de services spécifiques		
<ul style="list-style-type: none"> • Proposer des séances d'information et de sensibilisation, voire de coaching, auprès des personnes handicapées elles-mêmes, qui leur permettraient de prendre conscience de leurs droits, mais également de leurs capacités, leur redonnant ainsi confiance. 	Personnes handicapées (tous genres, âges, incapacités)	Société civile / OPH ONG
Les personnes handicapées rencontrées lors de l'entretien qualitatif ont exprimé leur gratitude pour l'espace de discussion inespéré ouvert lors des entretiens		
<ul style="list-style-type: none"> • Mettre en place des lieux d'échanges et de loisirs, ouverts à tous, gratuits et accessibles, à l'échelle des quartiers, qui permettraient de créer une dynamique de vie sociale et de lutter contre l'isolement des personnes handicapées. 	Personnes handicapées (notamment les séniors)	Société civile / OPH ONG
Les familles sont apparues comme un des piliers de soutien majeur dans la prise en charge des personnes handicapées		
<ul style="list-style-type: none"> • Proposer des séances de sensibilisation aux proches et familles de personnes handicapées 	Proches et familles de	Société civile / OPH

(enfants ou adultes) pour démystifier le handicap, faire évoluer l'attitude des proches et éviter des réactions de rejet ou des négligences.	personnes handicapées	ONG
<ul style="list-style-type: none"> Proposer des formations aux parents et proches afin de partager des gestes techniques qui permettraient d'améliorer la qualité de vie de la personne handicapée au quotidien et d'impliquer positivement les proches dans la prise en charge. 	Proches et familles de personnes handicapées	Société civile / OPH ONG
Si les familles sont apparues comme le principal soutien financier des personnes handicapées, cette aide n'était pas sans conséquence sur l'équilibre économique du foyer		
<ul style="list-style-type: none"> Proposer des pensions spéciales pour les proches de personnes handicapées, notamment avec des handicaps lourds, pour améliorer les conditions de vie du foyer. Renforcer l'accès des personnes handicapées à la CAS (Caisse d'Assistance Sociale), ce qui permettrait aux personnes handicapées d'apporter des revenus dans le foyer. 	Proches directs des personnes handicapées (parent, conjoint)	Gouvernement
	Personnes handicapées (tous genres, âges, incapacités)	Gouvernement
La prise en charge d'une personne handicapée au sein de la cellule familiale pouvait également avoir un impact sur les proches		
<ul style="list-style-type: none"> Créer des espaces d'échanges, à travers des associations, des ateliers ou des causeries pour donner l'occasion aux proches d'échanger sur leur quotidien, partager des bonnes pratiques, réaliser qu'ils ne sont pas seuls et s'appuyer sur l'expérience de pairs. 	Les proches directs de personnes handicapées	Société civile / OPH ONG
Le temps dévolu à la prise en charge d'un enfant handicapé éloignait les parents du marché du travail (notamment dans le cas des foyers monoparentaux)		
<ul style="list-style-type: none"> Créer un système de garderie pour les enfants, afin que les femmes célibataires puissent avoir des activités génératrices de revenus. 	Les parents d'enfants handicapés ; Focus sur les mères célibataires	Société civile / OPH ONG Gouvernement
3- Recommandations centrées sur la personne handicapée et la famille	La population cible	Les porteurs
Un des éléments marquants de cette étude est l'absence de référence par les personnes handicapées à leurs droits et libertés, et leur méconnaissance de l'existence de services spécifiques		
<ul style="list-style-type: none"> Proposer des séances d'information et de sensibilisation, voire de coaching, auprès des 	Personnes handicapées	Société civile / OPH

personnes handicapées elles-mêmes, qui leur permettraient de prendre conscience de leurs droits, mais également de leurs capacités, leur redonnant ainsi confiance.	(tous genres, âges, incapacités)	ONG
Les personnes handicapées rencontrées lors de l'entretien qualitatif ont exprimé leur gratitude pour l'espace de discussion inespéré ouvert lors des entretiens		
<ul style="list-style-type: none"> Mettre en place des lieux d'échanges et de loisirs, ouverts à tous, gratuits et accessibles, à l'échelle des quartiers, qui permettraient de créer une dynamique de vie sociale et de lutter contre l'isolement des personnes handicapées. 	Personnes handicapées (notamment les séniors)	Société civile / OPH ONG
Les familles sont apparues comme un des piliers de soutien majeur dans la prise en charge des personnes handicapées		
<ul style="list-style-type: none"> Proposer des séances de sensibilisation aux proches et familles de personnes handicapées (enfants ou adultes) pour démystifier le handicap, faire évoluer l'attitude des proches et éviter des réactions de rejet ou des négligences. Proposer des formations aux parents et proches afin de partager des gestes techniques qui permettraient d'améliorer la qualité de vie de la personne handicapée au quotidien et d'impliquer positivement les proches dans la prise en charge. 	Proches et familles de personnes handicapées	Société civile / OPH ONG
	Proches et familles de personnes handicapées	Société civile / OPH ONG
Si les familles sont apparues comme le principal soutien financier des personnes handicapées, cette aide n'était pas sans conséquence sur l'équilibre économique du foyer		
<ul style="list-style-type: none"> Proposer des pensions spéciales pour les proches de personnes handicapées, notamment avec des handicaps lourds, pour améliorer les conditions de vie du foyer. Renforcer l'accès des personnes handicapées à la CAS (Caisse d'Assistance Sociale), ce qui permettrait aux personnes handicapées d'apporter des revenus dans le foyer. 	Proches directs des personnes handicapées (parent, conjoint)	Gouvernement
	Personnes handicapées (tous genres, âges, incapacités)	Gouvernement
La prise en charge d'une personne handicapée au sein de la cellule familiale pouvait également avoir un impact sur les proches		
<ul style="list-style-type: none"> Créer des espaces d'échanges, à travers des associations, des ateliers ou des causeries pour donner l'occasion aux proches d'échanger sur leur quotidien, partager des bonnes pratiques, réaliser qu'ils ne sont pas seuls et s'appuyer sur 	Les proches directs de personnes handicapées	Société civile / OPH ONG

l'expérience de pairs.		
Le temps dévolu à la prise en charge d'un enfant handicapé éloignait les parents du marché du travail (notamment dans le cas des foyers monoparentaux)		
<ul style="list-style-type: none"> Créer un système de garderie pour les enfants, afin que les femmes célibataires puissent avoir des activités génératrices de revenus. 	Les parents d'enfants handicapés ; Focus sur les mères célibataires	Société civile / OPH ONG Gouvernement
4- Recommandations centrées sur la personne handicapée et la famille	La population cible	Les porteurs
Un des éléments marquants de cette étude est l'absence de référence par les personnes handicapées à leurs droits et libertés, et leur méconnaissance de l'existence de services spécifiques		
<ul style="list-style-type: none"> Proposer des séances d'information et de sensibilisation, voire de coaching, auprès des personnes handicapées elles-mêmes, qui leur permettraient de prendre conscience de leurs droits, mais également de leurs capacités, leur redonnant ainsi confiance. 	Personnes handicapées (tous genres, âges, incapacités)	Société civile / OPH ONG
Les personnes handicapées rencontrées lors de l'entretien qualitatif ont exprimé leur gratitude pour l'espace de discussion inespéré ouvert lors des entretiens		
<ul style="list-style-type: none"> Mettre en place des lieux d'échanges et de loisirs, ouverts à tous, gratuits et accessibles, à l'échelle des quartiers, qui permettraient de créer une dynamique de vie sociale et de lutter contre l'isolement des personnes handicapées. 	Personnes handicapées (notamment les seniors)	Société civile / OPH ONG
Les familles sont apparues comme un des piliers de soutien majeur dans la prise en charge des personnes handicapées		
<ul style="list-style-type: none"> Proposer des séances de sensibilisation aux proches et familles de personnes handicapées (enfants ou adultes) pour démystifier le handicap, faire évoluer l'attitude des proches et éviter des réactions de rejet ou des négligences. 	Proches et familles de personnes handicapées	Société civile / OPH ONG
<ul style="list-style-type: none"> Proposer des formations aux parents et proches afin de partager des gestes techniques qui permettraient d'améliorer la qualité de vie de la personne handicapée au quotidien et d'impliquer positivement les proches dans la prise en charge. 	Proches et familles de personnes handicapées	Société civile / OPH ONG

Si les familles sont apparues comme le principal soutien financier des personnes handicapées, cette aide n'était pas sans conséquence sur l'équilibre économique du foyer		
<ul style="list-style-type: none"> Proposer des pensions spéciales pour les proches de personnes handicapées, notamment avec des handicaps lourds, pour améliorer les conditions de vie du foyer. Renforcer l'accès des personnes handicapées à la CAS (Caisse d'Assistance Sociale), ce qui permettrait aux personnes handicapées d'apporter des revenus dans le foyer. 	Proches directs des personnes handicapées (parent, conjoint)	Gouvernement
	Personnes handicapées (tous genres, âges, incapacités)	Gouvernement
La prise en charge d'une personne handicapée au sein de la cellule familiale pouvait également avoir un impact sur les proches		
<ul style="list-style-type: none"> Créer des espaces d'échanges, à travers des associations, des ateliers ou des causeries pour donner l'occasion aux proches d'échanger sur leur quotidien, partager des bonnes pratiques, réaliser qu'ils ne sont pas seuls et s'appuyer sur l'expérience de pairs. 	Les proches directs de personnes handicapées	Société civile / OPH ONG
Le temps dévolu à la prise en charge d'un enfant handicapé éloignait les parents du marché du travail (notamment dans le cas des foyers monoparentaux)		
<ul style="list-style-type: none"> Créer un système de garderie pour les enfants, afin que les femmes célibataires puissent avoir des activités génératrices de revenus. 	Les parents d'enfants handicapés ; Focus sur les mères célibataires	Société civile / OPH ONG Gouvernement
5- Recommandations centrées sur la personne handicapée et la famille	La population cible	Les porteurs
Un des éléments marquants de cette étude est l'absence de référence par les personnes handicapées à leurs droits et libertés, et leur méconnaissance de l'existence de services spécifiques		
<ul style="list-style-type: none"> Proposer des séances d'information et de sensibilisation, voire de coaching, auprès des personnes handicapées elles-mêmes, qui leur permettraient de prendre conscience de leurs droits, mais également de leurs capacités, leur redonnant ainsi confiance. 	Personnes handicapées (tous genres, âges, incapacités)	Société civile / OPH ONG
Les personnes handicapées rencontrées lors de l'entretien qualitatif ont exprimé leur gratitude pour l'espace de discussion inespéré ouvert lors des entretiens		
<ul style="list-style-type: none"> Mettre en place de lieux d'échanges et de loisirs, ouverts à tous, gratuits et accessibles, à l'échelle des quartiers, qui permettraient de créer une dynamique de vie sociale et de lutter contre 	Personnes handicapées (notamment les seniors)	Société civile / OPH ONG

l'isolement des personnes handicapées.		
Les familles sont apparues comme un des piliers de soutien majeur dans la prise en charge des personnes handicapées		
<ul style="list-style-type: none"> Proposer des séances de sensibilisation aux proches et familles de personnes handicapées (enfants ou adultes) pour démystifier le handicap, faire évoluer l'attitude des proches et éviter des réactions de rejet ou des négligences. 	Proches et familles de personnes handicapées	Société civile / OPH ONG
<ul style="list-style-type: none"> Proposer des formations aux parents et proches afin de partager des gestes techniques qui permettraient d'améliorer la qualité de vie de la personne handicapée au quotidien et d'impliquer positivement les proches dans la prise en charge. 	Proches et familles de personnes handicapées	Société civile / OPH ONG
Si les familles sont apparues comme le principal soutien financier des personnes handicapées, cette aide n'était pas sans conséquence sur l'équilibre économique du foyer		
<ul style="list-style-type: none"> Proposer des pensions spéciales pour les proches de personnes handicapées, notamment avec des handicaps lourds, pour améliorer les conditions de vie du foyer. 	Proches directs des personnes handicapées (parent, conjoint)	Gouvernement
<ul style="list-style-type: none"> Renforcer l'accès des personnes handicapées à la CAS (Caisse d'Assistance Sociale), ce qui permettrait aux personnes handicapées d'apporter des revenus dans le foyer. 	Personnes handicapées (tous genres, âges, incapacités)	Gouvernement
La prise en charge d'une personne handicapée au sein de la cellule familiale pouvait également avoir un impact sur les proches		
<ul style="list-style-type: none"> Créer des espaces d'échanges, à travers des associations, des ateliers ou des causeries pour donner l'occasion aux proches d'échanger sur leur quotidien, partager des bonnes pratiques, réaliser qu'ils ne sont pas seuls et s'appuyer sur l'expérience de pairs. 	Les proches directs de personnes handicapées	Société civile / OPH ONG
Le temps dévolu à la prise en charge d'un enfant handicapé éloignait les parents du marché du travail (notamment dans le cas des foyers monoparentaux)		
<ul style="list-style-type: none"> Créer un système de garderie pour les enfants, afin que les femmes célibataires puissent avoir des activités génératrices de revenus. 	Les parents d'enfants handicapés ; Focus sur les mères célibataires	Société civile / OPH ONG Gouvernement

6- Recommandations dans le secteur de l'éducation	Les populations cibles	Les porteurs
L'étude proposée était une étude en population générale, proposant une analyse de divers secteurs, dont l'éducation		
<ul style="list-style-type: none"> Des études supplémentaires permettraient d'apporter des données complémentaires, notamment sur des populations plus ciblées (comme par exemple la scolarisation des enfants sourds, déficients intellectuels ou en institution) 	Enfants handicapés, Selon le type de déficiences	Société civile / OPH Gouvernement ONG
L'étude a mis en évidence des difficultés d'accès à l'école chez les moins de 16 ans, plusieurs types d'activités permettraient de favoriser une scolarisation des enfants handicapés dans les établissements de proximité		
<ul style="list-style-type: none"> Informers les parents sur les possibilités de scolarisation, en milieu régulier et spécialisé : mettre en place une structure d'orientation académique dans ce sens. Constituer des équipes volantes de sensibilisation pour les professionnels de l'éducation afin de démystifier le handicap et les difficultés liées à la scolarisation des enfants handicapés (présenter par exemple les aides fonctionnelles existantes), prioritairement dans les établissements publics et au niveau primaire (accès gratuit). Favoriser l'accessibilité physique des établissements : <ul style="list-style-type: none"> Proposer des diagnostics d'accessibilité des établissements et des solutions raisonnables pour faciliter la circulation dans les bâtiments (voir LIPH, art. 41), Mettre en place des transports adaptés. Favoriser l'accessibilité financière en mettant en place des bourses d'études pour les élèves handicapés (voir LIPH, art. 40). 	<p>Les parents et les enfants handicapés</p> <p>Les directeurs et les enseignants des établissements scolaires</p> <p>Les directeurs des établissements scolaires</p> <p>Les enfants handicapés</p> <p>Les enfants handicapés</p>	<p>Gouvernement, Ministère de l'Éducation Nationale</p> <p>Société civile / OPH ONG Gouvernement</p> <p>Gouvernement</p> <p>Gouvernement</p> <p>Gouvernement</p>
L'étude a mis en évidence que les enfants handicapés redoublaient plus régulièrement, manquaient plus souvent l'école et étaient moins nombreux dès le 2 ^{ème} cycle, soulignant des difficultés d'apprentissage		
<ul style="list-style-type: none"> Proposer des modules de renforcement des capacités aux enseignants (sur des bonnes pratiques, les bases de la communication pour les malentendants, l'utilisation de matériel adapté, la gestion d'une classe avec un enfant handicapé,...). 	Les enseignants en activité	Gouvernement
<ul style="list-style-type: none"> Proposer des modules sur le handicap intégrés dans le cursus des futurs enseignants, primaire et 	Les futurs enseignants	Gouvernement, Ministère de

secondaire (voir LIPH, art. 37).	(universités publiques et privées)	l'Éducation Nationale
<ul style="list-style-type: none"> • Créer des espaces de paroles, d'échanges de bonnes pratiques et de soutien pour les enseignants. • Faciliter l'accès à l'enseignement et favoriser l'apprentissage : <ul style="list-style-type: none"> - Proposer un soutien scolaire pour les enfants handicapés en primaire pour faciliter l'acquisition des savoirs de base, - Employer des facilitateurs éducatifs pour accompagner parents et enfants dans le projet éducatif, et notamment faciliter la communication avec le monde scolaire et les ruptures dans le cursus (inter-cycle), - Créer des classes spécialisées dans les établissements (voir LIPH, art. 38). - Proposer des cours du soir d'alphabétisation dans les établissements scolaires, pour personnes handicapées, et notamment pour les femmes. 	<p>Les enseignants</p> <p>Les enfants handicapés scolarisés</p> <p>Les parents et les enfants handicapés</p> <p>Les enfants handicapés</p> <p>Les adultes handicapés, focus sur les femmes</p>	<p>Société civile / OPH</p> <p>Société civile / OPH</p> <p>Société civile / OPH Gouvernement</p> <p>Gouvernement</p> <p>Société civile / OPH Gouvernement</p>
7- Recommandations dans le secteur de l'emploi	Les populations cibles	Les porteurs
L'étude proposée était une étude en population générale, proposant une analyse de divers secteurs, dont l'emploi		
<ul style="list-style-type: none"> • Des études supplémentaires permettraient d'apporter des données complémentaires, notamment sur les conditions de travail des personnes handicapées, la réalité du chômage, la fréquence du travail informel, le respect de la loi sur les quotas (LIPH, art. 44). 	Personnes handicapées en âge actif	Société civile / OPH Gouvernement ONG
L'étude a mis en évidence que les personnes handicapées étaient plus souvent sans activités, et ce sur du long terme		
<ul style="list-style-type: none"> • Favoriser l'embauche des personnes handicapées grâce à des équipes volantes de sensibilisation pour communiquer sur le handicap, lutter contre les préjugés associés aux personnes handicapées et informer sur les aménagements possibles (lieux de travail, temps de travail,...). • Faire prendre conscience aux personnes handicapées de leurs compétences et capacités. 	<p>Professionnels, employeurs des secteurs public et privé</p> <p>Les personnes handicapées</p>	<p>Société civile / OPH ONG Gouvernement</p> <p>Société civile / OPH ONG</p>

<ul style="list-style-type: none"> • Développer les compétences des personnes handicapées en mettant en place des filières professionnelles, en adéquation avec le marché. • Valoriser les compétences des personnes handicapées en proposant des formations sur les crédits et sur l'entrepreneuriat. 	<p>Les personnes handicapées, focus sur femme</p> <p>Les personnes handicapées, focus sur femme</p>	<p>Gouvernement</p>
<p>8- Les recommandations dans le secteur de la santé</p>	<p>Les populations cibles</p>	<p>Les porteurs</p>
<p>Lors de l'atelier, la dimension prévention est apparue comme une priorité (voir LIPH, art. 12)</p>		
<ul style="list-style-type: none"> • Proposer des journées de sensibilisation thématiques sur divers aspects de prévention de la santé (maladies transmissibles, chroniques, sécurité routière,...) afin d'améliorer les connaissances et favoriser des changements d'attitudes/de pratiques. • Former le personnel soignant des maternités au dépistage précoce du handicap. 	<p>Population générale, Focus personnes handicapées Focus femmes Enfants handicapés</p>	<p>Société civile / OPH Gouvernement</p> <p>Gouvernement</p>
<p>L'étude a mis en évidence des difficultés d'accès aux services de santé à plusieurs niveaux (information, accueil, prise en charge,...)</p>		
<ul style="list-style-type: none"> • Informer, soutenir et renforcer les compétences des professionnels de santé : <ul style="list-style-type: none"> - Constituer des équipes volantes de sensibilisation pour intervenir auprès des professionnels (éducation, santé) afin de démystifier le handicap et les difficultés liées à l'accueil des personnes handicapées, - Créer des espaces d'écoute et d'échanges de bonnes pratiques pour les professionnels au sein des structures de santé, - Proposer des modules de renforcement des capacités sur des thématiques précises : <ul style="list-style-type: none"> * Enfance et handicap lourd * Santé mentale * Psychiatrie * Gériatrie / Gérontologie - Intégrer des modules sur le handicap dans le cursus des futurs médecins et autres personnels médicaux (dans les universités et écoles publiques et privées) - Créer des écoles sur les métiers de la réadaptation (voir LIPH, art. 15). 	<p>Les professionnels de santé</p> <p>Les professionnels de la santé</p> <p>Les professionnels de santé en activité</p> <p>Les futurs professionnels de la santé</p> <p>Les futurs professionnels de la réadaptation</p>	<p>Société civile / OPH ONG Gouvernement</p> <p>Société civile / OPH Gouvernement</p> <p>Gouvernement</p> <p>Gouvernement</p>

<ul style="list-style-type: none"> • Faire du plaidoyer pour renforcer certains secteurs de la santé : réadaptation, santé mentale, gériatrie / gérontologie. • Accompagner et suivre les personnes handicapées dans leur parcours thérapeutique en créant un service d'accueil et de référencement dans les structures de santé (voir LIPH, art. 18). • Favoriser l'accessibilité des établissements : <ul style="list-style-type: none"> - Créer une clinique mobile - Mettre en place des journées d'accueil avec des traducteurs (langue des signes par exemple) • Proposer des diagnostics d'accessibilité des établissements et des solutions raisonnables pour faciliter la circulation dans les bâtiments. • Favoriser l'accessibilité financière des établissements en créant une carte d'assurance santé gratuite (voir LIPH, art. 19). 	<p>Gouvernement</p> <p>Les personnes handicapées et leurs proches</p> <p>Personnes handicapées (tous genres, âges, incapacités)</p> <p>Personnes handicapées (tous genres et âges, incapacités sensorielles)</p> <p>Les directeurs des établissements de santé</p> <p>Personnes handicapées (tous genres, âges, incapacités)</p>	<p>Société civile/ OPH ONG</p> <p>Gouvernement</p> <p>Gouvernement</p> <p>Société civile Gouvernement</p> <p>Gouvernement</p> <p>Gouvernement</p>
<p>L'étude a également mis en évidence des difficultés d'accès aux traitements et aides fonctionnelles</p>		
<ul style="list-style-type: none"> • Créer une pharmacie communautaire. • Rendre PROMESS inclusif. 	<p>Personnes handicapées (tous genres, âges, incapacités)</p> <p>Personnes handicapées (tous genres, âges, incapacités)</p>	<p>Gouvernement</p> <p>Gouvernement</p>
<p>Les entretiens avaient enfin souligné des lacunes dans le suivi post-visites médicales</p>		
<ul style="list-style-type: none"> • Mettre en place des services de soins à domicile. 	<p>Personnes handicapées (tous genres, âges, incapacités)</p>	<p>Secteur Privé Société civile/ OPH</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Créer des maisons de convalescence inclusive. 	<p>Communauté, Focus personnes handicapées</p>	<p>Gouvernement</p>

9- Recommandations dans le secteur de la protection	Les populations cibles	Les porteurs
L'étude proposée était une étude en population générale, proposant une analyse de divers secteurs ; cependant, lors des entretiens, les problématiques liées à la protection sont apparues majeures		
<ul style="list-style-type: none"> • Des études supplémentaires permettraient d'apporter des données complémentaires, notamment auprès des groupes plus vulnérables (femmes et enfants). • Proposer des journées de sensibilisation pour les professionnels juridiques, les policiers et les équipes médicales pour améliorer l'accueil des personnes handicapées victimes de violence. • Faciliter l'accueil des femmes et des enfants handicapés victimes de violence par les refuges et les cellules d'accueil existants. 	<p>Femmes et enfants handicapés</p> <p>Professionnels juridiques, policiers, et équipes médicales</p> <p>Femmes et enfants handicapés</p>	<p>Société civile / OPH Gouvernement ONG</p> <p>Société civile / OPH ONG</p> <p>Société civile / OPH Gouvernement</p>

3. PROFILS DES PERSONNES INTERVIEWÉES À PORT-AU-PRINCE EN 2012 LORS DE LA PHASE QUALITATIVE

Identification Individu	Sexe	Classe d'âge ³⁴	Limitation fonctionnelle principale	Personnes répondant lors de l'entretien	Lieu de l'entretien
Individu 1	Homme	Adulte	Se déplacer	Personne handicapée	Pétionville
Individu 2	Homme	Sénior	Se déplacer	Personne handicapée + 1 proche	Pétionville
Individu 3	Homme	Enfant	Voir, se concentrer	1 proche	Port-au-Prince
Individu 4	Femme	Enfant	Voir	Personne handicapée + 1 proche	Port-au-Prince
Individu 5	Femme	Enfant	S'habiller Communiquer	1 proche	Delmas
Individu 6	Femme	Enfant	Se concentrer Epilepsie	1 proche	Delmas
Individu 7	Homme	Enfant	Communiquer	Personne handicapée + 2 proches	Port-au-Prince
Individu 8	Homme	Enfant	Se déplacer et communiquer	1 proche	Port-au-Prince
Individu 9	Femme	Adulte	Se déplacer	Personne	Port-au-Prince

³⁴ Enfant : personne handicapée âgée de moins de 18 ans,
Adulte : personne handicapée âgée de 19 à 59 ans,
Sénior : personne handicapée âgée de plus de 60 ans.

				handicapée + 1 proche	
Individu 10	Homme	Adulte	Se déplacer	Personne handicapée	Port-au-Prince
Individu 11	Homme	Sénior	Se déplacer	Personne handicapée	Carrefour
Individu 12	Homme	Enfant	Se déplacer, communiquer	1 proche	Delmas
Individu 13	Homme	Sénior	Voir, entendre	Personne handicapée + 4 proches	Delmas / Tabarre
Individu 14	Homme	Adulte	Voir	Personne handicapée + 1 proche	Port-au-Prince
Individu 15	Homme	Sénior	Voir	Personne handicapée	Port-au-Prince
Individu 16	Femme	Sénior	Se déplacer, prendre soin de soi	Personne handicapée	Pétionville
Individu 17	Homme	Sénior	Voir	Personne handicapée	Pétionville
Individu 18	Homme	Sénior	Se déplacer, prendre soin de soi	Personne handicapée + 1 proche	Pétionville
Individu 19	Femme	Adulte	Se déplacer	Personne handicapée	Port-au-Prince
Individu 20	Femme	Enfant	Entendre, communiquer	1 proche	Port-au-Prince
Individu 21	Homme	Enfant	Communiquer	Personne handicapée	Port-au-Prince

Individu 22	Femme	Enfant	Prendre soin de soi	Personne handicapée	Port-au-Prince
Individu 23	Homme	Enfant	Se déplacer	1 proche	Port-au-Prince
Individu 24	Homme	Adulte	Voir	Personne handicapée + 1 proche	Port-au-Prince
Individu 25	Femme	Adulte	Entendre	Personne handicapée	Port-au-Prince
Individu 26	Femme	Sénior	Voir, prendre soin de soi	Personne handicapée + 1 proche	Delmas
Individu 27	Femme	Adulte	Se souvenir	Personne handicapée	Delmas / Tabarre
Individu 28	Femme	Sénior	Entendre, se souvenir	1 proche	Delmas / Tabarre
Individu 29	Femme	Sénior	Voir	Personne handicapée + 1 proche	Carrefour
Individu 30	Homme	Sénior	Voir	Personne handicapée	Carrefour

4. QUESTIONNAIRES

B. CONSTITUTION DU MENAGE

	1. Premièrement faire une liste complète de toutes les personnes ayant vécu dans le foyer pendant au moins 3 mois au cours de l'année passée	2. sexe	3. quel est le prénom du chef de famille ? 1 = chef 2 = époux/épouse 3 = fils/fille 4 = beau-fils/belle-fille 5= parent du chef/du conjoint 6 = petit fils du chef/ du conjoint 7 = frère/soeur du chef/du conjoint 8= autre personne du foyer 9 = pesonnel de maison 10 = autre	4. son âge ?
id No.	Nom de la personne <i>Inscrire le prénom et le nom complet</i>	1 = Homme 2 = Femme		âge de la personne selon les années complétées
1		1 2		
2		1 2		
3		1 2		
4		1 2		
5		1 2		
6		1 2		
7		1 2		
8		1 2		
9		1 2		
10		1 2		
11		1 2		
12		1 2		
13		1 2		
14		1 2		
15		1 2		
16		1 2		

C. QUESTIONS FILTRE

# id	À cause de problèmes de santé au cours des 6 derniers mois ou pour toujours.....					Screening (ne pas poser la question)			
	5. Est-ce que (nom) a des difficultés à voir même en portant des verres ?	6. Est-ce que (nom) a des difficultés à entendre même en portant un appareil auditif ?	7. Est ce que (nom) a des difficultés à marcher ou à monter un escalier ?	8. Est-ce que (nom) a des difficultés à se concentrer ou se rappeler ?	9. Est-ce que (nom) a des difficultés à prendre soin de lui/d'elle et à s'habiller ?	10. Dans son langage habituel, est-ce que (nom) a des difficultés de communication, comme par exemple comprendre et se faire comprendre ?	11. Est-ce que cette personne présente une déficience (quelques difficultés à faire au moins 2 activités et plus. Beaucoup de difficultés et ne peut rien faire pour au moins 1 activité)	12. Agé(e) de 5 ans ou plus ?	13. Mettre X si cette personne correspond au profil des cas recherchés (=oui pour les Q11 et 12)
	1=n'a pas de difficultés 2=quelques difficultés 3=beaucoup de difficultés 4=ne peut rien faire					0=non 1=oui	0=non 1=oui		
1	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	0 1	0 1	
2	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	0 1	0 1	
3	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	0 1	0 1	
4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	0 1	0 1	
5	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	0 1	0 1	
6	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	0 1	0 1	
7	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	0 1	0 1	
8	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	0 1	0 1	
9	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	0 1	0 1	
10	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	0 1	0 1	
11	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	0 1	0 1	
12	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	0 1	0 1	
13	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	0 1	0 1	
14	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	0 1	0 1	
15	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	0 1	0 1	
16	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	0 1	0 1	

D. QUESTIONS SOCIO-ECONOMIQUES

- 14 Quel est le matériau de construction principal des murs extérieurs ? (observez, ne demandez pas)
- | | |
|----------------------------------|----------------------|
| 1 = brique | 7 = bambou |
| 2 = béton | 8 = toile, feutre |
| 3 = brique cru, brique d'adobe | 9 = pierre enduit |
| 4 = bois, grume | 10 = bâche, toile |
| 5 = blindage en fer, étain, zinc | 11 = autre, précisez |
| 6 = boue | |
- 15 Quel matériau principal compose le plafond ? [observez, ne demandez pas]
- | | |
|------------------------|----------------------|
| 1 = béton | 6 = brique cru |
| 2 = carrelage, bardeau | 7 = chaume |
| 3 = plaque d'amiante | 8 = bâche, toile |
| 4 = tôle | 9 = vêtiver, palme |
| 5 = bois | 10 = autre, précisez |
- 16 Quel matériau principal compose le sol ? [observez, ne demandez pas]
- | | |
|------------------------|---------------------------|
| 1 = parquet / linoleum | 5 = béton |
| 2 = bois peint | 6 = argile / sol en terre |
| 3 = tuile / céramique | 7 = autre, précisez |
| 4 = ardoquin | |
- 17 Combien y a-t-il de pièces dans le foyer (en dehors de la salle de bain, la cuisine, les balcons et les couloirs) ?
- | | |
|--|--|
| | |
|--|--|
- 18 Quel type de toilettes utilise le foyer ?
- | | |
|-----------------------------|----------------------|
| 1 = toilette à chasse d'eau | 4 = bol, seau |
| 2 = latrine traditionnelle | 5 = pas de toilettes |
| 3 = latrine à fosse aérée | 6 = autre, précisez |
- 19 Où se trouve les toilettes ?
- | |
|--|
| 1 = à l'intérieur de la maison |
| 2 = à l'extérieur de la maison - à proximité |
| 3 = à l'extérieur de la maison - pas à proximité |
- 20 Quelle est la principale source d'eau potable que le foyer utilise ?
- | | |
|-------------------------------|------------------------------|
| 1 = pipeline privée | 6 = marchand d'eau |
| 2 = puits privé | 7 = source |
| 3 = robinet public / fontaine | 8 = rivière / ruisseau / lac |
| 4 = puits public | 9 = eau de pluie |
| 5 = voisins | 10 = autre, précisez |
- 21 Quelle est la principale source d'éclairage du logement ?
- | | |
|------------------------------------|-----------------------------|
| 1 = alimentation sur secteur | 4 = bougie / lampe de poche |
| 2 = générateur, batterie, onduleur | 5 = pas d'éclairage |
| 3 = lampe à gaz / pétrole | 6 = autre, précisez |
- 22 Est-ce qu'un des membres du foyer possède un de ces éléments ? (en bon état)
- | | | | | | | | |
|---|--------------------------------|---|---|---|------------------|---|-----|
| a | radio/Hifi/Stereo | 0 | 1 | 0 | Non | 1 | Oui |
| b | télévision, magnétoscope, DVD | 0 | 1 | j | machine à laver | 0 | 1 |
| c | réfrigérateur/congélateur | 0 | 1 | k | machine à coudre | 0 | 1 |
| d | téléphone/ tél portable | 0 | 1 | l | climatisation | 0 | 1 |
| e | armoire | 0 | 1 | m | bicyclette | 0 | 1 |
| f | canapé/fauteuil | 0 | 1 | n | four à gaz | 0 | 1 |
| g | table | 0 | 1 | o | four électrique | 0 | 1 |
| h | véhicule à moteur dont voiture | 0 | 1 | | | | |
| i | motocyclette | 0 | 1 | | | | |

B. SERVICE DE RÉADAPTATION

Je vais vous poser quelques questions sur des services dont vous connaissez peut-être l'existence ou que vous utilisez actuellement ou que vous utilisiez auparavant

	K1-Connaissez-vous ce type de service?	K2- Avez-vous déjà pensé que ces services pourraient vous être bénéfiques ?	K3- Avez-vous déjà utilisé ces services ?	Si oui, les utilisez-vous actuellement ?	Si le répondant considère que ces services pourraient être bénéfiques (en répondant oui à K2), mais qu'il ne les utilise pas (non à la question K3), demandez-lui "pourquoi ne les avez-vous pas utilisés ?"	Si le répondant déclare avoir déjà utilisé un service (oui à la question K3), mais ne pas en être actuellement bénéficiaire (non à la question K4), demandez-lui "pourquoi ne les utilisez-vous plus ?"
a	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui	1 = trop cher 2 = trop loin / pas de transport 3 = discrimination 4 = barrière de communication 5 = ne sait où se rendre 6 = service indisponible 8= NA	1 = trop cher 2 = trop loin / pas de transport 3 = plus disponible 4 = barrière de communication/langage 5 = ne sait pas où se rendre 6 = le service n'aide pas vraiment 7 = n'est pas satisfait du service 8 = NA
b	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui		
c	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui		
d	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui		
e	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui		
f	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui		
g	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui		
h	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui		
i	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui		
j	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui		
k	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui		
l	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui		

C. APPAREILS ET ACCESSOIRES FONCTIONNELS

1 Liste des outils pertinents par catégorie de difficultés selon les questions du Washington Group

difficulté catégorie	appareil	Je vais vous lire une liste d'appareils et accessoires fonctionnels. Pour chacun, veuillez m'indiquer si vous l'utilisez, si vous en avez besoin mais ne l'utilisez pas ou si vous n'en avez pas besoin. 1 = l'utilise 2 = en a besoin mais ne l'utilise pas 3 = n'en a pas besoin 4 = ne sait pas ce que c'est	Si vous l'utilisez, est-il en bon état ? 1 = oui 2 = non 3 = N/A	Si vous l'utilisez, où avez-vous trouvé cet appareil ? 1 = privé 2 = service de santé du gouvernement 3 = service du gouvernement (non santé) 4 = ONG 5 = autres 6 = ami proche 7 = ne sait pas 8 = N/A
a1	pour voir			
a2	lunettes loupe			
a3	lunettes/lentille pour téléscope			
a4	agrandisseur d'impression			
a5	Braille			
a6	autre, spécifier :			
b1	pour entendre			
b2	appareil auditif			
b3	interprète en langage des signes			
b4	ordinateur autre, spécifier :			
C1	mobilité			
C2	fauteuil roulant			
C3	béquilles canne			
C4	canne blanche			
C5	guide			
C6	cadre de verticalisation			
C7	autre, spécifier :			

2 Utilisez-vous d'autres appareils fonctionnels ?

0 = non
1 = oui

allez à Q4
allez à Q3

3 Si oui, lesquels ?

liste d'appareils

codes :

Étude sur le Handicap - HAITI 2012 - Questionnaire cas-témoins

A. INFORMATIONS GENERALES

À RENSEIGNER PAR L'ENQUÊTEUR

Nom du groupe _____ No. du groupe N. du Segment No. D'habitation

Nom du sujet _____ No. Du sujet No. De l'enquêteur

Langue du questionnaire : Sujet

- 1 = Créole
2 = Français
- 1 = Cas (personne en situation de handicap)
2 = Contrôle

Date (JJ/MM/AA): ____ / ____ / ____

Heure de début ____ : ____

Heure de fin ____ : ____

Le répondant

- 1 = Interview direct avec le cas/contrôle
2 = Interview avec un mandataire
3 = Interview avec un mandataire et le cas/contrôle

ID du mandataire parmi les membres du foyer :

ID du mandataire parmi les membres du foyer :

Cochez si approprié

COMMENTAIRES

Entretien terminé

Problème avec l'entretien

À RENSEIGNER PAR LE SUPERVISEUR TERRAIN

Ceci implique plus qu'une simple collecte des questionnaires à la fin de la journée ! Le superviseur terrain et le chef de projet doivent s'assurer que chaque questionnaire a été revu, que les codages appropriés ont été utilisés et que toutes les questions ont été correctement renseignées et sont lisibles.

Nom du superviseur :

Date de vérification :

Remarques :

À RENSEIGNER PAR L'OPÉRATEUR DE SAISIE

Entrée 1

Entrée 2

Nom opérateur de saisie

Remarques

B Seulement pour les sujets-contrôles : Questions filtre du Washington Group

Les questions suivantes portent sur les difficultés que vous pourriez avoir à accomplir certaines tâches en raison d'un PROBLÈME DE SANTÉ .		Niveau de difficulté			
		Non	Un peu	Beaucoup	Impossible à faire
2	Avez-vous des difficultés à voir, même si vous portez des lunettes?	1	2	3	4
a	Avez-vous des difficultés à entendre, même à l'aide d'une prothèse auditive ?	1	2	3	4
b	Avez-vous des difficultés à marcher ou à monter des marches ?	1	2	3	4
c	Avez-vous du mal à vous souvenir ou à vous concentrer ?	1	2	3	4
d	Avez-vous des difficultés à prendre soin de vous-même, à effectuer des activités comme vous laver ou vous habiller vous-même ?	1	2	3	4
e	En utilisant votre langue habituelle (usuelle), avez-vous des difficultés à communiquer (par exemple à comprendre ou vous faire comprendre par les autres) ?	1	2	3	4
f					

[INSTRUCTION POUR L'ENQUÊTEUR : Ne pas lire la question de contrôle à voix haute]

3 Sur la base des réponses en Q.2, dans quelle catégorie rentre le répondant ?		
Est-ce que la personne a répondu:		
a	"Beaucoup" ou "impossible à faire" à au moins une des questions	1
b	"Un peu" de difficultés à deux questions ou plus	2
c	Aucun des cas précédents	3

B. Cas/Contrôles >16 ans seulement : Statut marital et éducation

pour les répondants >16 ans

1 Quel est votre statut marital ?

- 1 = Marié(e) ou vie en couple
- 2 = Divorcé(e)/séparé(e)
- 3 = Veuf-Veuve
- 4 = Jamais marié(e)/vécu en couple

2 Êtes-vous déjà allé à l'école?

- 0 = Non
- 1 = Oui

3 Quel est votre plus haut niveau d'enseignement atteint

--	--

(développer la liste de codes)
(de 1 à 13)

4 Pouvez-vous lire bien, un peu, ou pas du tout

- 1 = Bien
- 2 = Un peu
- 3 = Pas du tout

5 Pourquoi n'avez-vous pas reçu d'éducation formelle ?

[Pour les participants sans éducation]

- 7 = N'aime pas l'école
- 8 = Trop de travail à la maison
- 9 = Refus de la famille
- 10 = Pas de transport
- 11 = Autre

- 1 = Pas d'école
- 2 = Manque d'argent
- 3 = Besoin de travailler
- 5 = L'éducation n'est pas vraiment utile
- 6 = Étant handicapé, j'ai été refusé(e)

C. Cas/Contrôles ≤16 ans seulement : Questions Éducation

- 1 Allez-vous actuellement à l'école ?
0 = Non
1 = Oui
Aller à Q7
Aller à Q2
- 2 À quel niveau êtes-vous actuellement ?
 (développer la liste de codes)
- 3 L'école où vous allez est-elle privée ou publique ?
1 = Publique
2 = Privée laïque
3 = Privée religieuse
- 4 Au cours du dernier mois, combien de jours avez-vous manqué l'école ?
 Jours
- 5 Avez-vous déjà redoublé une classe ?
0 = Non (Aller à la prochaine section)
1 = Oui
Aller à Q6
- 6 Si oui, combien de fois avez-vous redoublé une classe ?
- 7 Si vous n'allez pas actuellement à l'école, y êtes-vous déjà allé(e) par le passé ?
0 = Non
1 = Oui
Aller à Q9
Aller à Q8
- 8 Si oui, quel est votre plus haut niveau d'enseignement atteint ?
 (développer la liste de codes)
- 9 Si vous n'êtes jamais allé(e)/n'allez actuellement pas à l'école, quelle en est la raison ?
1 = Pas assez d'argent
2 = Echec scolaire
3 = Maladie
4 = À cause de mon handicap
5 = Manque d'intérêt
6 = L'école n'est pas accessible
7 = Autre, spécifiez : _____

D. Tous cas/contrôles : Santé

<p>1 Au cours de la dernière année, combien de fois avez-vous utilisé les services de santé ?</p>	<p style="text-align: center;">[] [] [] Fois</p>
<p>2 Avez-vous eu des difficultés à accéder à des services de santé ?</p>	<p style="text-align: center;">0 = Non 1 = Oui</p>
<p>3 Quelles sortes de difficultés avez-vous rencontrées (3 réponses possibles)</p>	<p>Difficultés financières 1 = J'ai été refusé parce que je n'avais pas d'argent (ou pas assez) 2 = J'ai eu des difficultés à obtenir de la nourriture pendant mon séjour 3 = Je n'avais pas d'argent pour les frais après le traitement 4 = Je n'avais pas d'argent pour les médicaments/amulettes/objets</p> <p>Difficultés de transport et d'accessibilité 6 = Il n'y avait pas de transport disponible/c'est très loin 7 = J'avais des difficultés à trouver de l'argent pour le transport 8 = Pas de transport - je me suis vu refuser l'accès au transport public 9 = J'avais des difficultés à trouver quelqu'un pour venir avec moi, car personne n'avait le temps de m'accompagner 10 = Je n'ai demandé à personne car je pense que c'est une perte de temps 11 = J'ai eu du mal à trouver quelqu'un pour venir avec moi</p> <p>Difficultés au centre de santé 12 = Il n'y avait pas de médicament disponible 13 = Il n'y avait pas de service disponible pour mes besoins (condition) 14 = J'ai été refusé(e) parce que je suis handicapé(e) 15 = L'attitude des équipes médicales était négative 16 = L'équipement qu'ils m'ont donné n'est pas très utile 17 = Il n'y avait pas de personnel féminin 18 = Autre, spécifier _____</p>
<p>4 Comment vous êtes-vous rendu(e) au centre de santé le plus proche ?</p>	<p>1 = à pied 2 = en moto 3 = à vélo 4 = à dos d'animal (âne....) 5 = en véhicule motorisé 6 = autre, spécifier _____</p>

E Cas/contrôle : Femme âgée de 15-49 ans seulement : Santé reproductive

<p>1 Avez-vous des enfants ?</p>	<p style="text-align: center;">0 = Non 1 = Oui</p>
<p>2 Combien d'enfants avez-vous aujourd'hui (à l'exception de ceux décédés) ?</p>	<p style="text-align: center;">[] []</p>
<p>3 Avez-vous eu des grossesses qui se sont interrompues avant terme (ex : accouchement, fausse couche ou avortement) ?</p>	<p style="text-align: center;">0 = Non 1 = Oui</p>
<p>4 Si oui, combien de grossesses ont été interrompues avant terme ?</p>	<p style="text-align: center;">[]</p>

<p>E2 Cas / contrôle : Femme avec enfants seulement : Soins pendant la grossesse Je voudrais vous poser quelques questions au sujet de vos enfants nés au cours des 5 dernières années. Merci de répondre aux questions pour le dernier enfant né au cours de cette période.</p>	<p>5 Avez-vous vu quelqu'un pour des soins prénatals durant cette période ?</p> <p>0 = Non 1 = Oui</p>
<p>6 Qui avez-vous vu ? Quelqu'un d'autre ?</p> <p><i>Enquête pour identifier chaque type de personne et enregistrer toutes les réponses données</i></p>	<p>1 = Personnel de santé/docteur 2 = Infirmière/sage femme 3 = Auxiliaire sage femme 4 = Accoucheuse traditionnelle 5 = Travailleur de santé communautaire/villageois 6 = Autres (préciser _____)</p>
<p>7 Où avez-vous donné naissance à [nom] ?</p> <p><i>Enquête pour identifier la source. Si incapable de déterminer si secteur public/privé écrire le nom du lieu</i></p>	<p>1 = Maison (votre maison) 2 = Autre maison 3 = Public : hôpital gouvernemental 4 = Public : centre de santé du gouvernement 5 = Public : poste de santé du gouvernement 6 = Autre secteur public (spécifier _____) 7 = Secteur médical privé / clinique hôpital privé 8 = Dispensaire 9 = Autre secteur médical privé (spécifier _____) 10 = Autre (spécifier _____)</p>
<p>8 Qui vous a assisté pour l'accouchement de [nom] ? Quelqu'un d'autre ?</p> <p><i>Enquête pour identifier chaque type de personne (2) et enregistrer toutes les réponses données. Si elle répond que personne ne l'a assisté, essayer de comprendre si d'autres adultes étaient présents à l'accouchement</i></p>	<p>1 = Médecin 2 = Infirmière / sage femme 3 = Auxiliaire / sage femme 4 = Accoucheuse traditionnelle 5 = parenté/amis 6 = Autres (spécifier _____) 7 = personne ne m'a assisté</p>
<p>9 Est-ce que [nom] a été vacciné(e) pour le/la protéger contre des maladies, y compris des vaccinations reçues lors d'une journée de vaccination nationale</p>	<p>0 = Non 1 = Oui</p>

F. Cas/contrôles agés ≥16 ans seulement : SUBSISTANCE

1 Quel est votre situation professionnelle ?

- 1 = Travail salarié
- 2 = Auto-emploi (ex : petit travail)
- 3 = Travail non salarié (ex : volontariat/bénévolat)
- 4 = Étudiant(e)
- 5 = Homme/femme au foyer; chef de famille
- 6 = Retraité(e)
- 7 = Sans emploi (raisons de santé)
- 8 = Sans emploi (autre raison)

- (aller à Q2)
- (aller à Q2)
- (aller à Q2)
- (aller à Q3)
- (aller à Q3)
- (aller à Q3)
- (aller à Q3)
- (aller à Q3)

2 Quel est votre métier ? _____

Code

C'est-à-dire, quel type de travail faites-vous le plus souvent ?

3 Avez-vous travaillé au cours des 7 derniers jours ?

- 0 = Non Allez à Q4
- 1 = Oui Allez à Q6

4 Bien que vous n'avez pas travaillé les 7 derniers jours, avez-vous un travail duquel vous vous êtes absenté(e) pour des vacances, une maladie, ou une autre raison ?

- 0 = Non
- 1 = Oui

- (aller à Q5)
- (aller à Q6)

5 Quelle est la raison pour laquelle vous n'avez pas travaillé au cours des 7 derniers jours ?

- 1 = Maladie
- 2 = Grossesse
- 3 = Maladie d'un membre de la famille
- 4 = Vacances/grève
- 5 = Suspension
- 6 = Réduction de la charge de travail
- 7 = Études
- 8 = Trop vieux/retraite
- 9 = Handicap
- 10 = Attente de relance/réponse de l'employeur
- 11 = Manque d'expérience/qualifications
- 12 = Manque d'accessibilité/argent pour le transport
- 13 = Autre (Merci de préciser _____)

6 Avez-vous travaillé au cours des 12 derniers mois ?

- 0 = Non
- 1 = Oui

G. Tous les cas et contrôles : limitation des activités et de la participation (SINTEF)

1 LIMITATION DES ACTIVITES

À quel point vous est-il difficile de réaliser cette activité sans aucune forme d'assistance ?
(Sans l'utilisation d'appareils fonctionnels - soit technique ou personnel)

	Aucune difficulté	Difficulté modérée	difficulté sévère	Impossible à faire
a	1	2	3	4
b	1	2	3	4
c	1	2	3	4
d	1	2	3	4
e	1	2	3	4
f	1	2	3	4
g	1	2	3	4
h	1	2	3	4
i	1	2	3	4
j	1	2	3	4
k	1	2	3	4
l	1	2	3	4
m	1	2	3	4
n	1	2	3	4
o	1	2	3	4
p	1	2	3	4
q	1	2	3	4
r	1	2	3	4

2 LIMITATION DE LA PARTICIPATION

Avez-vous des difficultés à accomplir cette activité dans votre environnement actuel ?
 [L'environnement actuel, où vous vivez, travaillez et jouez etc. la plus grande partie de votre temps, et avec l'utilisation de tout appareil fonctionnel, technique ou personnel]

	Aucune difficulté	Difficulté modérée	Difficulté sévère	Impossible à faire
a	1	2	3	4
b	1	2	3	4
c	1	2	3	4
d	1	2	3	4
e	1	2	3	4
f	1	2	3	4
g	1	2	3	4
h	1	2	3	4
i	1	2	3	4
j	1	2	3	4
k	1	2	3	4
l	1	2	3	4
m	1	2	3	4
n	1	2	3	4
o	1	2	3	4
p	1	2	3	4
q	1	2	3	4
r	1	2	3	4
s	1	2	3	4
t	1	2	3	4
u	1	2	3	4
v	1	2	3	4

H. Tous cas /contrôles : Facteurs environnementaux (Sintef)

Être un membre actif, productif de la société implique notamment de travailler, d'aller à l'école, de prendre soin de sa maison, et de s'engager avec les familles et les amis dans des activités sociales, récréatives et civiques de la communauté. Plusieurs facteurs peuvent aider ou améliorer la participation d'une personne à ces activités tandis que d'autres facteurs peuvent agir comme des barrières et limitent la participation.

D'abord, merci de me dire combien de fois chacun des éléments suivants a représenté un obstacle à votre propre participation dans les activités qui comptent pour vous. Pensez à cette année passée, et dites-moi, pour chaque élément de la liste ci-dessous s'il a représenté un problème quotidien, hebdomadaire, mensuelle, moins que mensuelle, ou inexistant. S'il a représenté un problème, répondez à la question relative à l'importance de ce problème par rapport à votre participation dans les activités qui comptent pour vous.

(Remarque : si une question parle spécifiquement de l'école ou du travail et que vous n'avez ni travail, ni activité scolaire, cochez non applicable-NA)

merci de n'encercler qu'une seule réponse Au cours des 12 derniers mois combien de fois :	quotidiennement	hebdomadairement	mensuellement	moins d'1 fois		Quand le problème arrive, est-ce un		
				par mois	Jamais	grand problème	petit problème	
a. la disponibilité/l'accessibilité de transport a-t-elle constitué un problème pour vous ?	1	2	3	4	5	6	1	2
b. l'environnement naturel - température, relief, climat - a-t-il compliqué la réalisation de ce que vous vouliez ou deviez faire ?	1	2	3	4	5	6	1	2
c. d'autres aspects de votre environnement- éclairage, bruit, foule, etc - ont-ils compliqué la réalisation de ce que vous vouliez ou deviez faire ?	1	2	3	4	5	6	1	2
d. les informations que vous vouliez ou dont vous aviez besoin étaient-elles disponibles dans un format que vous pouviez utiliser ou comprendre ?	1	2	3	4	5	6	1	2
e. la disponibilité des services de soins de santé et de soins médicaux a-t-elle représenté un problème pour vous ?	1	2	3	4	5	6	1	2
f. avez-vous eu besoin d'une aide à domicile sans pouvoir l'obtenir facilement ?	1	2	3	4	5	6	1	2
g. avez-vous eu besoin d'une aide à l'école sans pouvoir l'obtenir facilement ?	1	2	3	4	5	6	1	2
h. les attitudes des autres personnes envers vous ont-elles représenté un problème à la maison ?	1	2	3	4	5	6	1	2
i. l'attitude des autres personnes envers vous ont-elles été un problème à l'école ou au travail ?	1	2	3	4	5	6	1	2
j. avez-vous vécu des préjudices ou de la discrimination ?	1	2	3	4	5	6	1	2
k. les lois et les règles des entreprises et des organisations ont-elles créé des problèmes pour vous ?	1	2	3	4	5	6	1	2
l. les politiques/programmes gouvernementaux ont-ils compliqué la réalisation de ce que vous vouliez ou deviez faire ?	1	2	3	4	5	6	1	2



La représentation et l'évaluation du handicap en Haïti (Port-au-Prince, 2012)

Ce document présente les résultats d'une étude menée par Handicap International et *International Center for Evidence in Disability* (ICED), de la *London School of Hygiene and Tropical Medicine* (LSHTM), destinée à analyser la situation des personnes handicapées à Port-au-Prince en 2012, et ainsi donner des clés opérationnelles pour répondre au mieux aux besoins actuels des personnes handicapées.

Ce document propose :

- 1) des données statistiques sur le handicap et les personnes handicapées à Port-au-Prince (prévalence, causes déclarées de handicap, profil des personnes handicapées identifiées) ;
- 2) une photographie de la situation des personnes handicapées comparée à celle de la population témoin sans handicap, afin de mettre en évidence une restriction de la participation et montrer les barrières spécifiques à la population étudiée (environnement familial, standards de vie, éducation, emploi et santé) ;
- 3) un éclairage qualitatif sur les difficultés d'intégration, d'accès et de participation sociale des personnes handicapées.

HANDICAP INTERNATIONAL

14, avenue Berthelot
69361 LYON Cedex 07
France

T. +33 (0) 4 78 69 79 79

F. +33 (0) 4 78 69 79 94

publications@handicap-international.org