



RE Brief n°2

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

Juin 2013

Auteurs

Aude BRUS

Lisa DANQUAH

Édition

Handicap International

Direction des Ressources Techniques

Pôle Management des Connaissances

14, avenue Berthelot

69361 Lyon cedex 07, France

Structures ayant participé à l'étude :



LONDON
SCHOOL of
HYGIENE
& TROPICAL
MEDICINE



International
Centre for Evidence
in Disability

HANDICAP
INTERNATIONAL

Étude complète disponible sur :

http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrt/docs/RE02Haiti.pdf

Résumé de deux pages également disponible sur :

http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrt/docs/RE02HaitiR.pdf

1. Contexte de l'étude

Le gouvernement haïtien manifeste cette dernière décennie une volonté de mettre en place une politique en faveur des personnes handicapées. Au niveau international, cette démarche s'est traduite par la signature en 1998 de la Déclaration de San Juan de Porto-Rico qui reconnaît la nécessité pour les personnes handicapées de participer au processus démocratique ; la ratification en 2008 de la Convention Interaméricaine pour l'Élimination de toutes les formes de discrimination contre les personnes handicapées ; et la ratification en 2009 de la Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées (CRDPH). Au niveau national, cette résolution s'est concrétisée par la création en 2007 du Secrétairerie d'État à l'Intégration des Personnes Handicapées (SEIPH), qui 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 ; et la promulgation en 2012 de la Loi portant sur l'Intégration des Personnes Handicapées (LIPH), qui 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.

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 [1] : 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 [2].

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 CRDPH 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.

2. Objectifs de l'étude

2.1. Objectif général de l'étude

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 opérationnelles pour répondre au mieux aux besoins actuels des personnes handicapées.

2.2. Objectifs spécifiques de l'étude

- Proposer des données statistiques fiables sur le handicap et les personnes handicapées à Port-au-Prince (prévalence générale et désagrégée, causes déclarées des incapacités) ;
- Proposer une photographie de la situation des personnes handicapées, et la comparer à une population témoin sans handicap afin d'étudier si des différences existent entre les deux groupes en termes d'environnement familial, de standards de vie, d'éducation, d'emploi et de santé, et déterminer quels sont les besoins des personnes handicapées en termes de services spécifiques et d'aides spécialisés ;
- Apporter un éclairage qualitatif sur les difficultés d'intégration, d'accès et de

participation sociale des personnes handicapées.

3. Méthodologie

3.1. Design général de l'étude

Une approche mixte a été proposée, associant analyses quantitative et qualitative. L'étude quantitative a été réalisée en partenariat avec l'ICED (LSHTM) et Handicap International (HI), et représentait la partie robuste de ce projet, elle en était l'élément central. L'approche quantitative combinait une étude de prévalence du handicap en population générale, une étude spécifique sur le handicap 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 visait quant à elle à apporter des témoignages sur la vie des personnes handicapées et donner des orientations pour l'exploitation des données quantitatives en proposant de nouvelles pistes de réflexion.

3.2. Localisation

Approches quantitative et qualitative ont été réalisées dans 5 communes de l'aire métropolitaine de Port-au-Prince : Port-au-Prince, Carrefour, Delmas, Tabarre et Pétienville. 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.

3.3. L'approche quantitative

L'étude quantitative s'est décomposée en trois phases, qui ont chacune nécessité la définition d'approches méthodologiques (échantillon et outils) spécifiques.

Phase 1 - Une enquête en population générale afin d'identifier les personnes handicapées

Un échantillonnage par grappe à deux degrés a été réalisé en utilisant les données ajustées du recensement national d'Haïti de 2003 comme base de sondage, sous la direction de deux

chercheurs de l'ICED et en collaboration avec l'Institut Haïtien de Statistique et d'Informatique (IHSI). Une taille optimale de l'effectif initial a été estimée à 3000 individus, répartis dans 60 grappes de 50 personnes (prévalence estimée avec une précision de 20%, confiance de 95%, effet de design de 1,4 et biais de non-réponse de 15%). Des ménages supplémentaires ont été intégrés à l'étude afin d'assurer des échantillons enfants et adultes équilibrés en vue de l'étude cas-témoins.

Les 60 grappes ont été sélectionnées et dans les grappes, les ménages étaient sélectionnés par segment. 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.

Dans chaque foyer, une personne clé du foyer était interrogée sur les membres du foyer et les biens du ménage. Pour tous les membres du ménage âgés de 5 ans et plus recensés et ayant vécu au moins 3 mois dans le foyer l'année précédente, cet informateur a ensuite répondu aux questions de filtrage du Washington Group afin d'identifier si des personnes handicapées vivaient dans le foyer. Six questions ont permis de révéler l'existence d'une incapacité [3] : (1) *Avez-vous des difficultés à voir, même si vous portez des lunettes ?* (2) *Avez-vous des difficultés à entendre, même si vous portez un appareil auditif ?* (3) *Avez-vous des difficultés à marcher ou à monter des marches ?* (4) *Avez-vous des difficultés à vous souvenir ou à vous concentrer ?* (5) *Avez-vous des difficultés à prendre soin de vous (vous laver ou vous habiller) ?* (6) *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 » dans au moins une activité.**

Phase 2 - Une étude spécifique sur le handicap afin de récolter des données sur le handicap

Toutes les personnes handicapées identifiées lors

de la phase 1 ont dans un second temps directement répondu à un questionnaire qui portait spécifiquement sur leur incapacité. La situation de handicap était confirmée, puis des données sur les causes des incapacités, les besoins et l'accès à divers services spécifiques, et enfin l'utilisation d'aides techniques et fonctionnelles étaient recueillies.

Phase 3 - Une étude cas/témoins afin de comparer les besoins et obstacles à une participation sociale égale entre les personnes handicapées et les témoins

Toutes les personnes identifiées comme handicapées lors de l'étude en population générale ont participé à cette phase de l'étude. Des témoins, appariés sur le genre et l'âge des personnes handicapées identifiées (± 1 an pour les moins de 16 ans, et ± 3 ans pour les 16 ans et plus) ont été inclus dans cette phase.

Les personnes handicapées et les témoins ont alors répondu à un questionnaire qui s'intéressait à divers domaines (données socio-économiques, accès à l'éducation, à l'emploi, aux services de santé, limitation de l'activité et restriction de la participation à cause de facteurs environnementaux).

Seize enquêteurs formés ont participé à la collecte des données entre février et avril 2012.

Gestion et analyse des données

Deux opérateurs de saisie encodent les données quotidiennement, et chacun des trois questionnaires était entré quotidiennement deux fois sur Access et comparé en utilisant le logiciel Epi-Info pour corriger les erreurs de saisie. Les bases de données ont été vérifiées 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, les pourcentages dans le cas des variables quantitatives ordinales, et les moyennes dans le cas de variables quantitatives continues ont ainsi été calculés. Des analyses bivariées ont permis de montrer des liens statistiquement significatifs entre diverses variables (pour les données quantitatives : tests paramétriques de Chi² si les effectifs étaient supérieurs à 5 ; et tests non paramétriques de Fisher si les effectifs

étaient inférieurs à 5 ; pour les données quantitatives continues : tests de Student).

Éthique

L'écriture du protocole et la collecte de données respectaient 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. Ce protocole a par ailleurs 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.

Sur le terrain, 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. 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 étaient informées des services existants dans leur secteur géographique.

3.4. L'approche qualitative

Des entretiens semi-directifs ont été réalisés entre le 20 mars et le 2 avril 2012 auprès de 30 personnes handicapées afin d'apporter un panel diversifié de témoignages sur le vécu d'une situation de handicap. L'échantillon n'avait pas vocation à être représentatif de la population handicapée à Port-au-Prince, mais à représenter différentes situations, en termes de genre, d'âge et d'incapacité. Ainsi, toute personne handicapée, de plus de 5 ans, vivant dans les quartiers où l'étude quantitative avait préalablement été menée, était éligible.

Collecte des données

Le guide d'entretien utilisé abordait neuf thèmes principaux (ressources nécessaires pour vivre bien ; participation à des activités, dans la famille et dans la communauté ; construction des relations sociales ; qualité des relations de proximité ; niveau d'estime de soi ; description de

l'état physique et mental ; paix spirituelle ; qualité de l'environnement). Deux enquêteurs ont ainsi interviewé 30 personnes handicapées, soit directement soit en la présence d'un tiers quand les sujets étaient absents, trop jeunes, ou dans l'incapacité de communiquer directement avec l'enquêteur.

Gestion et analyse 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. Les résultats présentés ont été élaborés à partir de deux registres : le registre de l'exprimé (représenté par les données discursives brutes) et le registre de l'exprimable (notamment pour la partie sur les représentations collectives du handicap).

4. Effectif des échantillons

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, dont 256 enfants (soit 7,6%) et 3132 individus de plus de 5 ans (soit 92,4%). Seuls ces derniers étaient éligibles pour la suite de l'enquête, et ont fait l'objet du questionnaire de filtrage sur l'existence d'une situation de handicap. L'étude spécifique sur le handicap a été réalisée auprès de 178 personnes handicapées repérées lors de l'étude en population générale. Enfin, lors de l'étude cas-témoins qui a suivi cette première phase en population, 356 personnes ont été interviewées (178 personnes handicapées et 178 témoins, appariés sur le genre, l'âge et le quartier).

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

5. Le handicap dans la population générale en 2012

5.1. Les prévalences du handicap

Prévalence au niveau du foyer

Parmi les 665 ménages enquêtés lors de l'enquête en population, 106, soit **15,9% (IC 95%: 13,2-18,7)** comptaient une ou des personnes handicapées de plus de 5 ans parmi les membres du foyer.

La proportion de foyers incluant au moins une personne handicapée dans chaque quartier visité est la suivante: 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%).

Prévalence individuelle en population générale

L'approche du Washington Group a permis d'évaluer plusieurs prévalences selon le niveau de sévérité, la prévalence du handicap variant en effet selon les critères d'inclusion :

- dans le cadre de notre étude, une définition médiane a été choisie : **4,1% (IC 95% : 3,4-4,7)** des individus de plus de 5 ans déclaraient avoir « quelques difficultés » à au moins 2 activités du questionnaire ou « beaucoup de difficultés, voire impossible » à au moins 1 activité,
- si la définition d'une situation de handicap était élargie et englobait tous les individus déclarant rencontrer « quelques difficultés » ou plus dans au moins un domaine, la prévalence atteignait **17,8% (IC 95% : 16,5-19,2)**,
- si la définition était restreinte à une impossibilité à réaliser au moins une des activités, la prévalence descendait à **0,5% (IC 95% : 0,3-0,8)**.

Prévalence selon le genre et l'âge

Une prévalence du handicap de 4,1% cachait des disparités selon le genre et l'âge : en effet, la prévalence du handicap était plus importante chez les femmes que chez les hommes (respectivement 4,8% versus 3,1%), et elle atteignait 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.

Prévalence en population générale selon le type d'incapacité et le niveau de difficulté

Les prévalences les plus élevées ont été observées dans les niveaux les plus faibles de sévérité. Des difficultés légères pour voir et se concentrer étaient ainsi les plus couramment déclarées dans l'échantillon d'étude, avec des prévalences respectives de 5,8% et 5,5%, suivies par les difficultés légères pour se déplacer (5,0%), et enfin, les difficultés légères pour entendre, prendre soin de soi et communiquer (respectivement 1,4%, 0,8% et 0,8%). Les pourcentages diminuaient ensuite avec le niveau de difficulté. Ainsi, les prévalences d'incapacités totales oscillaient 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 étant plutôt à la cumulation de plusieurs incapacités, avec des niveaux différents.

Mise en perspective des prévalences

La prévalence présentée dans cette étude entre dans la fourchette des prévalences estimées dans le passé à Haïti. En effet, plusieurs études nationales précédant le séisme ont été réalisées et indiquaient des prévalences du handicap variant entre 1,5% et 10,4% [4, 5]. Les données post-2010 sont par contre plus rares. Des articles font état d'une augmentation du nombre de personnes handicapées (à cause du nombre important d'amputations [6] ou des troubles liés au stress post-traumatique [7]). 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.

Au niveau des Caraïbes, la Commission Économique pour l'Amérique Latine et les Caraïbes (Nations Unies) [8] a publié une étude qui rassemblait les données de recensements nationaux réalisés dans 15 pays de la région et a montré une prévalence sur la région de 5,6%. La prévalence ici présentée se rapproche des estimations les plus basses de cette étude.

Par contre, une prévalence de 4,1% (IC 95% : 3,4-4,7) est nettement inférieure aux 15% de personnes handicapées dans la population mondiale estimés par l'OMS [9] ou aux

prévalences dans les pays à hauts revenus, généralement supérieures à 10% [10]. Néanmoins, il est délicat de mettre l'ensemble de ces études au même niveau. En effet, d'un point de vue méthodologique, la définition du handicap et les modalités de collecte de données sont variables d'une étude à l'autre, et l'absence récurrente de base de sondage complique les comparaisons. Les prévalences seraient plus susceptibles de se situer autour de 4% dans les pays en développement et 7% dans les pays à revenus élevés [11]. De tels écarts peuvent s'expliquer notamment par des conditions d'accès aux services de soins très disparates. Dans les pays développés, d'importants moyens sont par exemple dédiés en période périnatale pour le sauvetage et la prise en charge de jeunes enfants, contribuant à une baisse du taux de mortalité infantile mais contribuant à maintenir en vie des enfants présentant des déficiences [12]. En outre, la prévalence des incapacités augmente avec l'âge, or dans les pays en 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 était par exemple de 78,5 ans aux États-Unis

5.2. Les causes déclarées des incapacités

Le **tremblement de terre arrivait en troisième position des causes d'incapacités** les plus souvent citées 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** (respectivement 79,2% versus 56,2%) et le niveau de sévérité déclaré est plus important.

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 [13].

6. La situation des personnes handicapées en 2012

6.1. Limitation des activités quotidiennes et difficultés liées à l'environnement

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. Parmi les personnes handicapées, **les femmes ont systématiquement déclaré rencontrer plus fréquemment des difficultés que les hommes**. Les femmes sont donc plus vulnérables que les hommes.

6.2. L'environnement familial dans le foyer

Les résultats de l'étude

Les foyers incluant des personnes handicapées avaient **plus souvent une femme en tant que chef de famille** (56,6% versus 43,4%). Le nombre de personnes composant un foyer était significativement plus élevé dans les ménages incluant une personne handicapée (5,8 membres versus 5,0 membres). La surreprésentation des moins de 16 ans et des séniors se répercute sur le ratio moyen de dépendance économique des foyers. Les foyers avec personnes handicapées présentaient un ratio significativement plus élevé que les autres ménages (0,67 (IC 95% : 0,53-0,82) versus 0,48 (IC 95% : 0,42-0,53), ce qui montrait que **la charge économique pesant sur les individus actifs était plus importante dans les foyers incluant une personne handicapée**.

Mise en perspective des résultats

L'enquête sur les conditions de vie réalisée à Haïti en 2001 [3] montrait que l'incidence de la pauvreté augmentait avec le ratio de dépendance économique. Cependant, 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.

6.3. Les conditions de vie au niveau du foyer

Les résultats de l'étude

Une partie du questionnaire en population générale s'intéressait à l'environnement du ménage (matière première de construction des murs, du toit, des sols, nombre de chambres, type de toilettes, accès à l'eau potable, source d'électricité et bilan sur les biens). Ces indicateurs ont ensuite permis de calculer un index socio-économique. Les foyers dont au moins un membre était en situation de handicap se situaient plus souvent parmi les ménages les plus démunis (différence non significative). Cependant, des analyses complémentaires ont révélé que **les enfants handicapés de moins de 16 ans évoluaient significativement plus souvent dans des foyers avec un index socio-économique bas (41,2% versus 21,4%)**. Par ailleurs, les entretiens ont permis de faire ressortir des inquiétudes liées **aux 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.

Mise en perspective des résultats

Sur un marché de l'emploi déjà saturé et où le taux de chômage atteint 35% dans la population active [14], 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. La situation est d'autant plus sensible pour les mères célibataires, qui ne peuvent pas travailler car l'incapacité de leur enfant les maintient loin du marché du travail.

Par ailleurs, sur les questions de sécurité et de violence dans les quartiers, les femmes et les enfants apparaissent comme les groupes les plus vulnérables [15]. En effet, les femmes sont plus souvent victimes de violence (à caractère physique ou sexuel) et peuvent développer ultérieurement des symptômes de stress post-traumatique, dépression, ou anxiété. Quant aux enfants, le fait d'évoluer dans une insécurité chronique peut engendrer des retards dans le développement, des difficultés sociales, des troubles affectifs, ou des problèmes comportementaux.

6.4. L'éducation

Les jeunes handicapés de 5 à 16 ans

Sur l'ensemble de l'échantillon, 71,6% des enfants rencontrés étaient scolarisés au moment de l'enquête. Cependant, ce chiffre cachait de grandes disparités entre cas et témoins : à âge égal, 94,4% des enfants témoins étaient scolarisés, alors que **seuls 48,6% des enfants handicapés étaient inscrits dans un établissement scolaire au moment de l'enquête**. Par ailleurs, les enfants handicapés étaient sous-représentés dans les niveaux supérieurs par rapport à leurs homologues (à âge égal, respectivement 79,4% versus 59,7% en 1^{er} cycle ; 5,9% versus 16,4% en 2^{ème} cycle, et 8,8% versus 22,4% en 3^{ème} cycle). Ils déclaraient également plus souvent redoubler que leurs camarades (55,9% versus 36,4%). Par ailleurs, si 5,6% des enfants sans incapacités n'étaient pas scolarisés, ce pourcentage atteignait 51,4% parmi les enfants handicapés. **Les majeures raisons invoquées étaient leur handicap et le manque d'argent au niveau du foyer pour les envoyer dans un établissement scolaire.**

Les individus de plus de 16 ans

Sur l'ensemble de l'échantillon, **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. Ce pourcentage était plus élevé parmi les personnes handicapées (24,7% versus 20,2%), mais cette différence n'est pas significative.

Par contre, le niveau de maîtrise de la lecture différait significativement entre les personnes handicapées et le groupe témoin : **22,9% des personnes handicapées déclaraient ne pas savoir lire** (versus 8,9% des personnes du groupe contrôle). **Les femmes apparaissent par ailleurs plus vulnérables que les hommes.**

Mise en perspective des résultats

L'éducation à Haïti est connue comme un secteur qui a encore de nombreux challenges. Les indicateurs auprès de la population générale du pays sont faibles : selon les dernières données du PNUD [16], le taux brut de scolarisation national avoisine 27,0%, et seuls 20% des enfants continuent leurs cursus scolaire entre l'élémentaire et le secondaire. Des données générales sur les adultes indiquent quant à elles 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%, avec de fortes disparités selon le genre.

Les données deviennent plus alarmantes quand la situation des enfants handicapés est étudiée. En 1998, une enquête montrait que seuls 1,7% des jeunes handicapés en âge de fréquenter l'école avaient accès à l'éducation. 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%) [1].

Les tendances observées dans cette étude (moins de scolarisation, plus d'analphabétisme,...) sont confirmées, mais d'importantes différences sont observées entre les données de l'étude et les données disponibles. Ces écarts proviennent certainement des modalités d'échantillonnage de l'étude : en effet, certains quartiers, les camps et les institutions ont été exclus de cette étude et seul le milieu urbain de Port-au-Prince est représenté.

6.5. L'emploi

Les résultats de l'étude

De grandes disparités significatives sont apparues entre les personnes handicapées et les personnes-contrôles. En effet, si 48,7% de l'échantillon global déclaraient être au chômage, **les personnes handicapées étaient plus concernées par le chômage : 61,6% des personnes handicapées se déclaraient sans emploi** versus 35,9% de leurs homologues. Par ailleurs, **les personnes handicapées déclaraient plus souvent un manque d'activité salariale sur les 7 derniers jours (88,7% versus 60,2%), 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 était la maladie.** Le manque de compétences n'a été que marginalement évoqué. Enfin, **seules 7,1% des personnes handicapées se déclaraient salariées** versus 19,4% des personnes-contrôles.

Mise en perspective des résultats

Les données du chômage révélées par l'étude sont supérieures au taux de chômage à l'échelle nationale (41%), 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 par Handicap International dans d'autres pays en développement [17, 18]. 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 (dans les 90%) [19].

6.6. La santé

Fréquentation des services de 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%). 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 déclaraient être allées significativement plus souvent dans des services de santé** : 59,4% d'entre elles se sont déplacées 3 fois et plus, contre 34,4% des personnes-contrôles.

Les difficultés rencontrées lors de la fréquentation des services de santé

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 représentaient 49,9% des réponses des personnes interviewées. Les difficultés liées aux transports étaient également largement citées : la difficulté de trouver de l'argent pour payer les transports et la non-disponibilité de transports représentaient 39,9% des réponses. Les entretiens qualitatifs ont permis de mettre en évidence également des difficultés liées à l'attitude des professionnels de santé.

Mise en perspective des résultats

Le rapport mondial sur le handicap [9] avait 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 développement [19].

6.7. Les services spécifiques

Les services les plus connus, les plus utilisés

De manière générale, un gradient descendant a été 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 déclarait 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'agissait de besoin** (services de santé et informations sur la santé), **et aucun d'entre eux n'avait apparemment été utilisé par plus de la moitié des personnes handicapées rencontrées**.

Les services les plus connus étaient les services de santé et les guérisseurs traditionnels (respectivement 69,1% et 68,5% des répondants); à l'opposé, les domaines les moins souvent cités étaient les formations professionnelles et les services de conseils juridiques (respectivement 24,2% et 16,3%). Les services de santé restaient les services les plus utilisés (47,2%), et les formations professionnelles les moins exploitées (2,8%).

La couverture des services

Les services les mieux couverts (c'est-à-dire ceux pour lesquels les écarts entre les besoins et l'utilisation étaient les plus faibles) étaient liés à la santé : les services de santé, les guérisseurs traditionnels, et l'information sur la santé présentaient les pourcentages de couverture les plus élevés, avec respectivement 70,7%, 69,4% et 62,9%. La couverture passait 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'avaient pas reçu cette aide au moment de l'enquête. Le pourcentage dépassait les 80% de non-couverture pour les services sociaux et juridiques.**

Les obstacles à la couverture des besoins

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, étaient :

- **le prix trop élevé des services** : 49,0% des personnes exprimant le besoin d'une visite auprès de spécialistes pensaient que ces services étaient trop chers. L'aspect financier était 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'avaient par exemple pas vu leurs besoins couverts en termes de formations professionnelles déclaraient ne pas savoir où aller pour accéder à ce service.

6.8. Les aides techniques et fonctionnelles

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 étaient présentées dans d'autres études [13].

Enfin, l'origine des aides techniques reçues différait 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.

6.9. 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 d'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 son autonomie (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 ce temps dévolu à la personne handicapée les tient éloigné du monde du travail et les empêche de participer aux revenus du foyer.
- **La foi** : Dieu est apparu comme un acteur central de soutien d'un individu dans son quotidien : il soulage, fortifie, voire guérit. Cet espoir représentait notamment un moyen de se soustraire à une réalité parfois trop aigue et au manque de moyens criant dans leur

quotidien. Il ne faut cependant pas négliger les possibles influences du vaudou, qui envisage le handicap comme une « punition » par des esprits mécontents [20].

6.10. Stigmate et préjugés

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 déclaraient par ailleurs se sentir victimes de préjugés 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-à-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 participent 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. Dans le domaine de l'emploi, par exemple, les personnes handicapées sont réduites à l'étiquette d'invalides, et donc d'inaptes au travail [21]. 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, la dimension magico-religieuse et supranaturelle de l'origine du handicap restant encore vivace dans certains esprits [20, 22].

Conclusion

Cette étude a notamment permis de mettre en évidence plusieurs éléments :

1) En population générale, 4,1% (IC 95% : 3,4-4,7) des individus de plus de 5 ans déclaraient avoir « quelques difficultés » à au moins 2 activités du questionnaire ou « beaucoup de difficultés, voire impossible » à au moins 1 activité. Mais cette prévalence variait en fonction du niveau de sévérité défini de 0,5% (pour une définition restreinte à une impossibilité à réaliser au moins une des activités) à 17,8% (si la définition est élargie et englobe tous les individus déclarant rencontrer « quelques difficultés » ou plus dans au moins un domaine) ;

2) Une limitation significative de la participation des personnes handicapées, dans divers secteurs, défendus par les CRDPH et la LIPH (conditions de vie, accès à l'éducation, à l'emploi, aux soins, à des services spécifiques et des aides fonctionnelles) ;

3) Des obstacles et des difficultés liés très souvent à des questions financières, et aussi aux regards et préjugés portés par la société sur une personne handicapée ;

4) Une vulnérabilité des femmes dans plusieurs secteurs (éducation, sécurité, revenus économiques).

Des recommandations ont été définies à partir des résultats de cette étude, mais également suite à un atelier participatif organisé à Port-au-Prince par Handicap International et le BSEIPH en janvier 2013. Des représentants des services de l'État, 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 aux propositions présentées [23].

Bibliographie

[1] MAST & SEIPH (2009). **Politique Nationale du Handicap, Les grandes Orientations.** Haïti, Presses Nationales d'Haïti, 216 p.

[2] <http://www.unocha.org/issues-in-depth/haiti-one-year-later>

[3] CDC & NCHS (2010). **Census Questions on Disability Endorsed by the Washington Group.** Atlanta, CDC / National Center for Health Statistics.

[4] IHSI (2003). **Enquête sur les conditions de vie en Haïti.** Haïti, FAFO.

[5] IHSI (2003). **Recensement Général de la Population et de l'Habitat.**

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

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

[8] ECLAC (2011). **Availability, collection and use of data on disability in the Caribbean subregion.** United Nations, 45 p.

[9] OMS & Banque Mondiale (2011). **Rapport mondial sur le handicap.** OMS / Banque Mondiale, 360 p.

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

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

[12] INSERM (2004). **Déficiences et handicap d'origine périnatale.** 245 p.

[13] 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 p.

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

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

[16] PNUD (2011). **Rapport sur le développement humain 2011.**

[17] 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 p.

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

[19] CRD & FHAIPH (2009). **Étude sur les Conditions de Vie des Personnes Handicapées en Haïti.** Port-au-Prince, Haïti, FHAIPH, 89 p.

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

[21] 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.

[22] OMS & OPS (2010). **Culture et santé mentale en Haïti : une revue de littérature.** Genève, OMS, 27 p.

[23] Brus A. and Danquah L. (2013). **La représentation et l'évaluation du handicap en Haïti (Port-au-Prince, 2012).** Handicap International, 100 p.