

Cita bibliográfica: Damus, O. (2019). Solidarité et handicap en Haïti. [Solidarity and disability in Haiti]. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 26, 83-102. <https://doi.org/10.14198/ALTERN2019.26.04>

SOLIDARITÉ ET HANDICAP EN HAÏTI

SOLIDARITY AND DISABILITY IN HAITI

OBRILLANT DAMUS 

Universidad Estatal de Haïti.

Institut Supérieur d'Études et de Recherches en Sciences Sociales, 13,
deuxième impasse Lavaud, Port-au-Prince
Correo: oobrillant@yahoo.fr

Résumé

Introduction. En Haïti, la famille-providence et la communauté-providence remplacent l'État fragile et corrompu dans le domaine de la prise en charge du handicap. L'objectif principal de notre recherche consiste à identifier et comprendre les formes et les contenus de solidarité dont bénéficient plusieurs dizaines de victimes.

Méthodes. Cette étude relève de la méthodologie qualitative. En sus des observations, nous avons eu recours à un guide d'entretien semi-structuré pour collecter des informations auprès d'une trentaine de personnes vivant avec un handicap en milieux urbain et rural tout en essayant de faire preuve d'une certaine sensibilité sérendipitaire¹. L'objectif est de comprendre le sens qu'elles accordent aux réseaux de solidarité informels leur permettant de faire face à leur handicap.

Résultats. Plusieurs catégories de solidarité ont été dégagées de l'analyse du matériel empirique. Les personnes vivant avec un handicap bénéficient de six types de solidarité: la solidarité proximologique, la solidarité vicinale, la solidarité du « bon Samaritain » ou du bon prochain, la solidarité religieuse, la solidarité amicale et la solidarité associative. Ils sont complémentaires l'un de l'autre.

Conclusions. Les réseaux de solidarité informels dont bénéficient les personnes autrement capables compensent la faiblesse et l'absence des institutions de l'État-providence respectivement dans les villes et les campagnes haïtiennes. Pour faire face à leur destin commun, certaines personnes handicapées s'entraident, adhèrent à une structure associative ou créent une association. Les solidarités protéiformes que nous avons analysées témoignent de la pratique sociale et individuelle de l'éducation pour l'amour, dont l'un des buts consiste à se solidariser avec les autres.

Mots-clés: solidarité, réseaux de solidarité informels, personnes en situation de handicap, violence du destin, Haïti.

Abstract

Introduction. In Haiti, the welfare-family and the welfare-community are replacing a fragile and corrupt state in the domain of care for the disabled. The main objective of our research was to identify and understand the forms and contents of solidarity that several dozens of victims benefit from.

Methods. This study followed a qualitative methodology. In addition to the observations, we used a semi-structured interview guide to collect information from 30 people living with disabilities in urban and rural areas, while also attempting to ensure a certain degree of serendipity². The objective was to understand the meaning given to informal solidarity networks which enable them to cope with their disability.

Results. Several solidarity categories emerged from the analysis of the empirical material. People living with disabilities benefit from six types of solidarity: proximological solidarity, vicinal solidarity, solidarity of the "good Samaritan" or good neighbour, religious solidarity, friendly solidarity and associative solidarity. All these types of solidarity were complementary.

Conclusions. The informal solidarity networks that otherwise capable people benefit from compensate for the weakness and absence of welfare state institutions in Haitian cities and the countryside, respectively. To face their common destiny, some people with disabilities help each other, join an associative structure or create an association. The protean solidarities we analysed testified to the social and individual practice of education for love, one of the aims of which is to show solidarity with others.

Keywords: solidarity, informal solidarity networks, people with disabilities, violence of fate, Haiti.

1. Cet adjectif est dérivé de sérendipité, qui renvoie à la dimension stochastique de l'activité heuristique (la découverte des faits qui n'ont pas été prévus) (Danvers, 2012).
2. This adjective is derived from serendipity, which refers to the stochastic dimension of heuristic activity (the discovery of unforeseen events) (Danvers, 2012).



Extended abstract

The informal solidarity networks from which people with disabilities benefit help them to face their human condition by enabling them to fight against their ontological vulnerability. Their own lives depend on the organisation of solidarity networks by countless people who accept to get involved through their work, their volunteering (Ferrand-Bechmann, 2000) or their social activities. These bonds also serve to strengthen the foundation of social life, creating interdependence and mutual support. If so-called healthy people were all indifferent to the situation of “otherwise capable people” (people with disabilities), their fight to give meaning to their lives and those of their loved ones (children, husbands, wives) would be harder. The notion of solidarity generally refers to mutual support between people. The links of assistance they share unite them around the same destiny and the same community of interests. A sense of vulnerability (Damus, 2016) and empathy (Berthoz and Jorland, 2003) are among the factors that explain the solidarity of the healthy with “otherwise capable people”. The empathy of social solidarity actors refers to their ability to put themselves in the place of people with disabilities and to feel their suffering (*homo empathicus*). When used to support solidarity actions in favour of victims of disability, allocentric people’s empathy helps to the epiphanising their abilities (Sen, 2009). The free services and donations they receive contribute to their well-being. The support of informal solidarity networks helps many so-called disabled people to escape from premature death. Receiving care allows them to express their concrete freedoms, as indicated by the statements collected. Families of people with disabilities also need support, as their care work has physical consequences (exhaustion, burn-out), as well as psychological, social and economic ones. Caring for the disabled has an impact on the personal, social, professional, family aspects, among others, of their natural caregivers’ lives. Some of the care provided to victims is part of Haitian Creole medicine, a centuries-old system of care based on magical, symbolic, religious, mythological, technical and rational dimensions. Passed on from generation to generation, Haitian Creole medicine plays an important role in combating the vulnerability of populations, particularly the most vulnerable social strata in urban

and rural areas. It is ecocentric in that its practitioners must, as part of their health care practice, sustainably exploit and use nature’s resources. Unlike biomedicine, it is an egalitarian practice of care since it is accessible to all social classes. In Haiti, medical (Creole medicine and biomedicine), magical and religious uses are in a way the water table that feeds the labyrinthine network of representations of disability.

Most acts of solidarity that victims benefit from are based on reciprocal ties. Men and women act not only out of moral obligation, but also out of interest. People give to others because they know they can receive help in return. Solidarity thus becomes a mode of exchange that is at the heart of social ties: give-receive-return support. It should be noted that women play a major role (70 to 80% of cases) in providing care to their loved ones, as evidenced by Haitian (Damus, 2011), African (Harrat, 2019), American, Canadian or Quebec studies (Gubermann and Maheu, 1993, 1997). According to American psychologist Carol Gilligan (1986), women believe that their ability to care for others is part of their female identity. Their self-image could be related to the socio-cultural conditioning of their role. This latter author writes: “Women define themselves not only in a context of human relationships but also judge themselves according to their ability to care for others. The place of women in the life cycle of men has been that of nourisher, guardian and collaborator, the one who weaves the fabric of all these human relationships, on which she in turn relies (...)”

If the relationships between disabilities and informal solidarity networks are complex, they should be problematised by evolving towards the following questioning: How do solidarity networks for people with disabilities of a family, friendly, “vicinary”, community, religious nature, among others, manifest themselves? What are the dimensions of this solidarity? Our article aimed to identify, understand and analyse the forms and contents of solidarity that victims of violence of fate benefit from. To do this, we analysed data from interviews and observations of several dozen victims of “violence of fate” in Haiti. According to the data collected, the latter benefit from several forms of solidarity: proximological solidarity, vicinal solidarity, good Samaritan solidarity, friendly solidarity, associative solidarity and religious solidarity.

Introduction

Nous pouvons tous être affectés par un handicap (*homo vulnerabilis*, Damus, 2016). Celui-ci peut être congénital ou acquis³: «Une personne sur deux sera confrontée à une situation de handicap, temporaire ou définitive, au cours de sa vie professionnelle. »⁴ Beaucoup d'entre nous ne deviendront jamais des personnes en situation de handicap définitif. D'après l'Organisation des Nations Unies, 10% de la population mondiale, soit 650 millions d'individus, vit avec un handicap⁵. Plus de 400 millions d'entre eux vivent dans les pays en développement. Étant donné qu'Haïti est un pays à statistique faible, le nombre de personnes vivant avec un handicap ou avec un polyhandicap n'est pas encore connu⁶. Le 21 mai 2012, une loi « portant sur l'intégration des personnes handicapées » a été publiée dans le *Moniteur*, journal officiel de la République d'Haïti. Si les beaux « articles » qu'elle contient étaient mis en application, la condition humaine des victimes du handicap serait améliorée. D'après nos observations et les témoignages recueillis auprès de plusieurs dizaines de personnes vivant avec un handicap en 2014, la solidarité étatique⁷ ne constitue pas encore un maillon de la chaîne de solidarité dont celles-ci bénéficient. Il existe des réseaux de solidarité informels qui permettent de soutenir les personnes qui ont un handicap en Haïti. Ils compensent dans une large mesure la faiblesse du

3. Les maladies, les violences politiques, les guerres, les accidents (accidents du travail, accidents de la circulation, accidents domestiques, accidents de la nature...), etc., génèrent des handicaps. Notre vulnérabilité peut se révéler dès la vie intra-utérine. En effet, les fœtus peuvent être affectés par les maladies, les conduites à risque de leur mère (alcoolisme, tabagisme...) et par les médicaments consommés par celle-ci.
4. D'après le programme des Nations Unies pour le développement, 90 % des personnes porteuses d'un handicap vivent dans les pays sous-développés. Nous pensons que ce chiffre n'a rien à avoir avec la réalité étant donné que la plupart de ces pays ne disposent pas toujours de données statistiques suffisantes et fiables.
5. On doit se demander si le rapport de l'ONU a pris en compte la situation des personnes polyhandicapées. Une personne peut vivre avec plusieurs handicaps.
6. Toutefois, on note qu'il y a environ un million de victimes du handicap en Haïti. On se demande si ce chiffre reflète la réalité des personnes dites handicapées vivant dans les milieux ruraux et dans les endroits inaccessibles (terrorisme du nombre). On sait que le nombre de personnes en situation de handicap a considérablement augmenté après le tremblement de terre du 12 janvier 2010.
7. La procrastination *anthropolytique* (La notion anthropolytique [anthropos, être humain ; lytique, destruction] a été forgée [par nous] en juillet 2018. Elle renvoie à l'inaction des responsables politiques dont les conséquences multiples sont destructrices dans toute l'acception du terme), les pratiques de corruption des gouvernements officiels qui se succèdent et du gouvernement invisible (que constituent les bourgeois corrompus, *néocolonialistes* et néocolonialistes) constituent un obstacle majeur à la pratique de la justice (re) distributive en faveur des personnes en situation de handicap en Haïti. Elles empêchent aussi de prévenir les handicaps évitables.

solidarisme⁸ étatique. Si les personnes dites handicapées devaient compter sur la solidarité publique, elles ne survivraient pas à leur déficience. *L'homo solidarius* a toujours existé. Son apparition ne remonte pas aux premières législations d'assistance et de solidarité envers les victimes de la « violence du destin ». Si un handicap est un événement qui fait appel à la solidarité des autres, la question centrale qui mérite d'être posée est la suivante: quels sont les systèmes de solidarité dont bénéficient les personnes en situation de handicap ? Elle nous amène à formuler les sous-questions suivantes: quels sont les contenus de ces systèmes de solidarité informels ? Quel sens les personnes ayant un handicap donnent-elles aux solidarités reçues ? Quelles sont les raisons qui poussent les acteurs sociaux à se solidariser avec les personnes les plus vulnérables ?

1. Méthodologie

1.1. Contexte du recueil des données

En 2014, nous avons interviewé 15 femmes et 15 hommes vivant avec un handicap en Haïti⁹. Âgées de 15 à 55 ans, ces personnes appartiennent à des groupes socio-économiques modestes dont la survie dépend de la solidarité informelle. Nous les avons rencontrées à Port-au-Prince, aux Gonaïves et à

8. Le terme solidarisme a été forgé par Georges Renard (professeur au Conservatoire National des Arts et Métiers) qui a commenté en ces termes une conférence de Léon Bourgeois sur la solidarité : « [...] Pour la première, M. Bourgeois, s'efforçant de définir l'idéal social à la réalisation duquel nous devons tendre de tous nos efforts, a construit un système que j'appellerai le solidarisme. Le solidarisme, partant de ce double fait que l'homme est tout à la fois et indissolublement un être individuel et un être social, veut établir la justice en développant la solidarité et en conservant la liberté. Il veut rétablir l'équilibre entre les débiteurs et les créanciers, entre ceux qui ont trop et ceux qui n'ont pas assez, entre ceux qui possèdent tant qu'ils ne peuvent même utiliser le superflu de leurs richesses, et ceux qui ne possèdent même pas ce qui est nécessaire pour vivre et faire vivre les leurs. Il veut faire cela sans toucher à la propriété individuelle ; il veut, non seulement la conserver telle qu'elle est, mais l'étendre et la généraliser. Les privilégiés, selon cette doctrine, auront acquitté leur dette envers les déshérités si, par un contrat librement consenti et que l'Etat d'ailleurs doit rendre exécutoire, ils s'assurent mutuellement contre les risques qui les menacent tous » (Bourgeois et Croiset, 1907).

9. *Haïti* vient du mot indien *Ayiti*, « terre montagneuse, terre haute ». *Dèyè mòn gen mòn* (« Il y a d'autres montagnes derrière une montagne »), dit un proverbe créole. Haïti, dans les Grandes Antilles, compte une population d'environ 10,5 millions d'habitants, dont 80 à 85 % d'ascendance africaine et 15 à 20 % issus du métissage ou d'origine européenne. Ses deux langues officielles sont le français, depuis l'indépendance en 1804, et le créole, à partir de 1987, et on y pratique la religion des Témoins de Jéhovah, la religion catholique, l'islam, la religion protestante, le vodou, etc. Le taux d'alphabétisation est de 48,68 % (PNUD, 2005-2013). Selon la Banque mondiale, « Plus de 6 millions d'Haïtiens vivent en-dessous du seuil de pauvreté avec moins de 2.41 \$ par jour, et plus de 2.5 millions sont tombés en-dessous du seuil de pauvreté extrême, ayant moins de 1.23 \$ par jour. »

Hinche. Notre hypothèse de départ était que les réseaux de solidarité informels contribuent à leur prise en charge. L'objectif de cette recherche était d'amener ces individus à décrire l'expérience de leur handicap dans leur langue maternelle, en l'occurrence le créole haïtien. Cette langue de revendication identitaire leur a permis d'exprimer les émotions, les valeurs, les représentations et les rationalités associées aux pratiques de solidarité informelles. Nous avons utilisé la méthode de l'entretien semi-directif pour recueillir des données qui touchent à l'histoire de vie des personnes handicapées, ainsi qu'à des descriptions socio-démographiques et socioéconomiques. Les entretiens, d'une durée moyenne de 70 minutes, ont été réalisés en milieux urbains et ruraux. À des fins d'analyse, nous les avons retranscrits intégralement.

1.2. Techniques d'analyse des données

Pour analyser de façon longitudinale et transversale les entretiens récoltés auprès des personnes porteuses d'un handicap, nous avons utilisé les techniques d'analyse de contenu (Bardin, 1993; L'Écuyer, 1987). Nous avons aussi analysé les entretiens selon les méthodes inductives classiques de la sociologie compréhensive (Glaser et Strauss, 1967) pour ce qui concerne les représentations des *réseaux de solidarité informels* permettant de faire face au handicap. Nous avons tenu compte de la double dimension phénotypique (le sens manifeste, le sens explicite, le dit) et génotypique (le sens implicite, le non-dit) du matériel empirique. La démarche d'analyse des données consistait essentiellement à identifier des thèmes et sous-thèmes dans le matériel, au découpage (identification et codage des unités de sens) et à la catégorisation du matériel (le fait de regrouper des unités sémantiques sous diverses catégories). Puisque le sujet-objet et le chercheur participent tous les deux à la construction de la réalité, le sens de celle-ci résulte, nous semble-t-il, de la conjonction féconde des construits *émiques* (les descriptions et l'interprétation proposées par le sujet) et des construits *étiques* ([De Sardan, 1998] les descriptions et les essais d'interprétation objectivants du chercheur). Vu l'influence inéluctable du contexte d'énonciation sur la forme et le contenu du discours des victimes de la violence du destin, il est utile d'établir ici un *distinguo* entre les mots texte et discours. Quand un entretien est retranscrit, il doit être considéré comme un texte. Or un texte est un « objet empirique considéré indépendamment de ses conditions de production ». Même si certains éléments d'empirie peuvent s'analyser indépendamment de leur contexte (posture universaliste), notre principe d'analyse et d'interprétation est fondé sur le fait que le sens de notre matériel empirique est intimement lié à son contexte de production (posture contextualiste ou particulariste, épistémologies locales). Dans ce cas, il semble plus

pertinent de préférer au mot *texte* la notion de *discours*, qui se définit comme un « objet empirique avec ses conditions de productions » (*Sarfati, 1997*). La conscience de l'existence d'un biais spatio-temporel (l'espace et le moment déterminent la qualité de la production d'un discours) inhérent à la collecte de données empiriques nous a permis, lors de notre démarche d'analyse, de mettre en relation cette trilogie: le matériel discursif, les questionnements socio-anthropologiques et le contexte empirique. Des extraits de témoignages collectés en créole ont été traduits en français.

Plusieurs catégories ont été dégagées du matériel empirique. Elles sont des abstractions inductives qui condensent des récurrences ou des saillances sémantiques observées dans les discours des victimes du handicap. D'après les données moissonnées, ces dernières bénéficient de plusieurs formes de solidarité que nous allons présenter et illustrer. Il s'agit des modèles de solidarité suivants : la solidarité proximologique, la solidarité vicinaire, la solidarité du « bon Samaritain » ou du bon prochain, la solidarité religieuse, la solidarité amicale et la solidarité associative.

2. Résultats et analyses

2.1. *La solidarité proximologique*

La notion de solidarité proximologique renvoie à l'ensemble des actions de solidarité dont les personnes en situation de handicap bénéficient de la part de leurs proches. Envers les victimes de la violence du hasard, les membres d'une famille ont une obligation morale d'assistance. Les actes de solidarité familiale s'inscrivent dans la lutte contre le handicap, qui doit être défini comme une épreuve personnelle et collective¹⁰. Dans un pays comme Haïti où la solidarité étatique est très faible, la solidarité parentale est vitale. Les personnes handicapées ne peuvent que se vouer à la « sainte » familiale pour pouvoir survivre et s'orienter. Les limites de leurs perspectives personnelles et professionnelles sont liées à la situation socioéconomique de cette dernière. Elles peuvent bénéficier d'une solidarité de subsistance ou d'une solidarité promotionnelle. La première est dominante en Haïti dans la mesure où la majorité des familles de personnes handicapées vivent dans la pauvreté économique. L'aide familiale aux personnes porteuses d'un handicap est multidimensionnelle: matérielle, affective, cognitive, religieuse, etc. Puisqu'elle indique plus

10. Le handicap d'une personne affecte aussi ses proches. On lira avec intérêt cet ouvrage qui a été consacré aux souffrances des frères et sœurs de personnes en situation de handicap : Gardou, C. (dir.). 2012. *Frères et sœurs de personnes handicapées*. Toulouse : Èrès.

clairement la dépendance de ces dernières vis-à-vis de leurs proches, l'aide¹¹ matérielle est souvent occultée dans leurs productions discursives. Sans la solidarité de leurs proches, beaucoup de victimes du handicap ne seraient pas en mesure de développer, dans une certaine mesure, leur potentiel de reconstruction de soi.

Les femmes¹² jouent un rôle de premier plan dans l'attribution des soins aux personnes handicapées. Elles accordent à ces dernières leur solidarité morale et psychologique (elles les aident à faire face à leur isolement, à leurs souffrances psychiques, à leurs angoisses...), des soins physiques, médicaux (administration de médicaments modernes importés ou fabriqués localement, de remèdes traditionnels ou de « bonne femme » issus de la médecine créole haïtienne), etc. En Haïti, on peut émettre l'hypothèse qu'elles assument 95 à 97% des soins aux personnes dépendantes¹³. « Parler de soins donnés par la famille ou d'aide naturelle est donc un euphémisme pour désigner les soins donnés par les femmes » (Guberman *et al.*, 1993: 28). D'après la psychologue américaine Carol Gilligan (1986), les femmes pensent que leur capacité à soigner les autres est l'un des composants de leur identité féminine. Leur image de soi pourrait être mise en relation avec le conditionnement socio-culturel de leur rôle: « Les femmes, écrit-elle, se définissent non seulement dans un contexte de relations humaines, mais se jugent aussi en fonction de leur capacité à prendre soin d'autrui. La place de la femme dans le cycle de

-
11. Une action de solidarité peut traduire la perte totale ou partielle de l'indépendance de la victime d'un handicap. C'est la raison pour laquelle certaines personnes handicapées n'aiment pas parler de solidarités qu'elles reçoivent. Un geste de solidarité peut être une atteinte à l'estime de soi. La façon dont un aidant familial ou une aidante familiale aide son proche handicapé dépend de son niveau d'éducation et de sa situation économique. L'aide familiale peut engendrer des conflits ou des souffrances si les bien-portants ne font pas attention à la façon dont ils donnent. Elle « entraîne une dissymétrie dans la relation qui peut, la plupart du temps, instaurer un ascendant de la personne non handicapée sur la personne handicapée... » (Vaginay, 2014 : 60). Le désir de conjurer le handicap empêche beaucoup de personnes handicapées à parler des solidarités reçues. Selon le sens implicite de leurs mots, parler des sources d'aide, c'est confirmer et accepter son handicap. Cela indique qu'il n'est pas facile à ces personnes de défendre leur droit à la différence dans une société qui n'est pas encore prête à faire l'éloge de ce dernier.
 12. Le travail de soins aux personnes handicapées s'ajoute aux activités maternelles, « commerciales » (vente des produits dans les marchés locaux), domestiques et agraires des femmes rurales. Les soins que les femmes prodiguent à leurs proches handicapés ou dépendants ne sont pas encore reconnus ni valorisés par l'État haïtien.
 13. « Toutes les études américaines, canadiennes ou québécoises confirment que 70 % à 80% des soins sont assurés par la famille » (Guberman et Maheu, 1997 : 19). Toutes les personnes handicapées ne sont pas dépendantes. Toutes les déficiences ne sont pas visibles : « 80 % des handicaps sont non visibles (l'image du fauteuil roulant ne concerne que 3 % des personnes handicapées. »

vie de l'homme a été celle de nourricière, de gardienne et de collaboratrice, celle qui tisse la trame de tous ces rapports humains, trame sur laquelle elle s'appuie à son tour... »

Un jeune homme (26 ans) qui a été amputé du pied¹⁴ droit fait l'éloge de la solidarité maternelle: «Je vis avec ma mère. C'est elle qui s'occupe de moi. Elle ne m'a jamais abandonné sur le chemin des tracasseries. Depuis que les Blancs m'ont fait intégrer le Centre Saint Vincent¹⁵, je ne peux que compter sur ma mère, mon poteau central».

Amputée de la main gauche, une jeune femme appelée Sophie¹⁶ parle de la solidarité de sa famille envers elle: « C'est ma famille seulement qui prend soin de moi. C'est ma maman, mon père, mes sœurs et frères. Je prends soin de moi aussi. Je ne bénéficie pas vraiment de l'aide d'autres personnes ».

Victime d'un handicap congénital, Joséphine (26 ans) se déplace en chaise roulante. Elle raconte la solidarité morale et affective de ses proches: « Ma famille, particulièrement ma mère, m'aide beaucoup. Celle-ci ne m'a jamais traitée comme une personne handicapée. Elle m'a toujours encouragée à persévérer dans mes entreprises. Elle m'a encouragée à me déplacer, à ne pas rester en place. Elle me demande de réaliser des tâches ménagères pour que je constate que je suis utile à la famille. Ma mère n'aime pas que les gens aient pitié de moi: elle ne veut pas que je me sente différente de ces derniers. Selon elle, ils doivent me regarder comme une personne normale ; ils ne doivent pas avoir pitié de moi. Quand je vais dans un espace public, ma mère ne me lâche pas une seconde, pour pouvoir me protéger contre le regard des gens, contre les mauvaises opinions. Elle sacrifie sa vie à ma protection. »

14. Ce jeune homme de 26 ans est né avec les pieds malformés. On a réussi à lui redresser le pied gauche. Avant les opérations chirurgicales, il marchait à quatre pattes.

15. Créé en 1945, ce centre s'occupe de l'éducation, de la santé et de la réhabilitation des enfants handicapés.

16. Sophie est en train de terminer une licence en gestion (L4). Elle travaille pour une association qui défend les droits des personnes en situation de handicap. Elle est multi-talenteuse : elle chante, elle danse, elle conçoit des pièces de théâtre, elle dirige un groupe de personnes au sein de son église, etc. Elle essaie de surmonter son handicap en réalisant plusieurs activités. Elle se définit comme une femme normale bien que handicapée.

Madyesa¹⁷ est une paysanne âgée de 58 ans (veuve, mère de neuf enfants). Elle est handicapée par la filariose¹⁸, une maladie tropicale, depuis 1992. Elle raconte la solidarité matérielle de ses enfants envers elle: « Mes enfants habitent à Port-au-Prince. Ils ont l'habitude de m'envoyer des provisions alimentaires quand ils trouvent des volontaires et quand ils ont de l'argent... »

2.2. La solidarité vicinaire

La solidarité des voisins et des voisines d'une personne handicapée est complémentaire de la solidarité proximologique. Cela s'explique par plusieurs raisons: la pauvreté matérielle de la famille de la personne handicapée, la croyance que le voisinage est le prolongement de la famille, le fait que les enfants de la personne handicapée ne vivent pas sous le même toit qu'elle (leur aide envers le parent handicapé est ponctuelle), les sentiments de vulnérabilité (le handicap est une épée de Damoclès qui peut frapper n'importe qui) et du destin commun, les sentiments d'obligation et du devoir envers les victimes de la violence de la vie, le manque de ressources institutionnelles¹⁹ (on ne peut pas compter sur les services gouvernementaux), les sentiments religieux, l'ignorance²⁰ du droit

17. Madyesa vit en milieu rural. Son handicap est dû à la filariose, diagnostiquée il y a près de vingt-cinq années. Son pied gauche étant considérablement enflé (*gwo pye*), elle consulte des médecins de la ville, qui lui indiquent qu'il est trop tard pour envisager une intervention chirurgicale. Ses démarches médicales sont toutes infructueuses. Madyesa, qui avait l'habitude d'aller vendre son pain et les produits de la terre à Port-au-Prince, a maintenant du mal à se déplacer. Elle a perdu également son autonomie financière, ce qui la rend dépendante de ses enfants et de ses voisins.

18. La filariose est une maladie tropicale causée par un ver, appelé filaire. Au fil des années, à mesure que les filaires deviennent plus nombreuses, elles s'accumulent en amas à certains niveaux du système lymphatique, provoquant une dilatation et un œdème de la zone environnante. Il s'agit le plus souvent des membres inférieurs ou supérieurs et des parties génitales. Dans la phase chronique de la maladie, les déformations sont invalidantes et lourdes de conséquences sur le plan fonctionnel, psychologique et social.

19. Dans les milieux ruraux, les personnes handicapées et leurs proches n'ont pas accès aux ressources institutionnelles. Les familles (ressources institutionnelles principales), les amis, les Églises, les voisins demeurent leurs seules sources de solidarité. Par contraste, les personnes handicapées urbaines peuvent compter sur certaines ressources institutionnelles formelles. Dans les campagnes, la peur de l'institution hospitalière explique aussi l'orientation de certaines personnes (proches, personnes handicapées) vers le voisinage. La faible conceptualisation des besoins des personnes en situation de handicap constituerait également un obstacle à l'orientation vers des ressources extra-familiales formelles. Elle est liée à la pauvreté économique, au manque d'éducation et à l'analphabétisme.

20. Cette situation concerne particulièrement la majorité des personnes handicapées vivant dans les milieux ruraux. Celles qu'on rencontre dans les milieux urbains sont plus conscientes de leur droit d'être aidées. Certaines d'entre elles s'orientent vers la «

d'être aidé par l'État haïtien, etc. Les victimes (d'une déficience) qui n'ont ni père, ni mère, ni compagnon, ni enfant (les sans-familles) dépendent de la solidarité vicinaire²¹ ou communautaire. Dans ce cas, la solidarité du voisinage compense l'absence de solidarité familiale.

Le lien vicinaire et le lien familial se renforcent. Mais le premier est plus fort dans les campagnes que dans les villes. Les paysans et les paysannes sont beaucoup moins sous l'emprise de la culture occidentale que les populations urbaines d'Haïti. La contiguïté des maisons ne renforce pas le lien vicinaire à Port-au-Prince et dans les milieux urbanisés. Bien au contraire. Si en Occident le recours à la solidarité vicinaire est exceptionnel (Guberman et Maheu, 1997: 196), dans les milieux ruraux d'Haïti il est ressenti comme naturel, d'après nos observations.

La mobilité de Madyesa a été réduite par son handicap. Elle ne peut plus marcher pendant des heures pour aller chercher de l'eau. Ses voisins lui accordent leur solidarité: « Dans ma communauté, les sources d'eau sont très éloignées des maisons. Pour en trouver une, une personne doit marcher pendant trois heures [...]. Mes voisins et mes voisines offrent de m'apporter un gallon d'eau quand ils vont chercher de l'eau à "Belivyè". Ils peuvent intimer à leurs enfants d'aller me remplir et de me rapporter un gallon d'eau, puisque je ne peux pas me déplacer. Mais, on ne peut pas m'aider tout le temps. Si j'ignorais l'aide du voisinage²², je me comporterais comme une personne ingrate. »

2.3. La solidarité du « bon Samaritain » ou du bon prochain

Le « bon prochain » ou le « bon Samaritain » est un étranger ou un membre de la communauté. Selon les données que nous avons colligées auprès des malades atteints du cancer de la prostate (certains d'entre eux sont des handicapés sexuels) en 2009²³ et des personnes porteuses d'un handicap en 2014 en Haïti, c'est une personne qui manifeste sa solidarité de façon altruiste ou spontanée. Elle donne volontiers aux autres ce qu'elle peut partager, ou ce qui peut être donné, quand cela lui paraît nécessaire ou pas. Le bon Samaritain

solidarité publique ». L'une des raisons explicatives de ce comportement serait liée au fait qu'elles ne peuvent pas compter sur le voisinage.

21. Du latin *vicinus* : du même hameau, du même quartier.

22. *Vwazinaj se drap blan* : « sens littéral : le voisinage est une couverture blanche. Sens 2 : le voisinage est une source de soutien inestimable » (proverbe créole employé par l'informatrice). Un autre proverbe créole dit : « *vwazinaj se fanmi* » (les voisins sont des membres de la famille).

23. Damus, O. (2011). *Solidarité et Cancer en Haïti*. Étude menée auprès des patients atteints du cancer de la prostate et des soignants, Thèse de doctorat (sous la direction de Dan Ferrand-Bechmann), Université Paris VIII.

est une personne qui rend à quelqu'un d'autre ce qu'on lui a donné. Chacun de nous peut se comporter à un moment donné envers son semblable comme un bon prochain.

Voici quelques témoignages de personnes handicapées à propos de la solidarité du bon Samaritain ou du bon prochain: « Quand je suis allée voir les Blancs sur le quai de Jérémie, ils m'ont donné de petites provisions alimentaires » (Madyesa). Ou encore: « Je jouais au football sur la cour de chez moi avec les autres enfants. J'ai pris le ballon avec le pied handicapé, j'ai couru, j'ai marqué un but. Les gens m'ont regardé. Je leur ai fait plaisir. À ce moment-là, des Blancs ont arrêté leur voiture pour venir me parler. Ils m'ont demandé où étaient mes parents, comment je m'appelle. Je leur ai parlé. Ils m'ont demandé de leur présenter ma mère. Ils ont parlé à cette dernière. Un jour plus tard, ils m'ont apporté une chaise roulante, des vêtements et d'autres choses. Ils m'ont photographié. J'ai été en contact avec eux. Ils m'ont apporté des choses tous les jours. Ils ont donné de l'argent à ma mère pour qu'elle prenne soin de moi. De plus, ils lui ont demandé d'aller m'inscrire à Saint Vincent. Leur demande a été satisfaite. Depuis ma rencontre avec ces Blancs, je suis à Saint Vincent, où le groupe de Blancs m'a toujours visité [...]. (Jeune homme amputé du pied droit, 26 ans).

2.4. La solidarité religieuse

En essayant d'entretenir la santé morale et spirituelle des êtres humains vulnérables (bien-portants, personnes handicapées), en préparant ceux-ci à la mort, en donnant un sens à leur vie, la religion s'implique dans la lutte contre la fragilité humaine. Certaines croyances comme la réincarnation ou la métempsychose donnent un sens à la vie et à la mort. La croyance en la résurrection permet de surmonter l'angoisse de la mort éternelle, angoisse à laquelle les sciences médicales ne proposent aucune solution. Elle constitue une des meilleures promesses religieuses aux justes et aux injustes: «Ainsi en est-il de la résurrection des morts. Le corps est semé corruptible ; il ressuscite incorruptible ; il est semé méprisable, il ressuscite glorieux ; il est semé infirme, il ressuscite plein de force ; il est semé corps animal, il ressuscite corps spirituel. S'il y a un corps animal, il y a aussi un corps spirituel.»²⁴

Les religions jouent un rôle cardinal dans la lutte contre la vulnérabilité humaine. La religion des Témoins de Jéhovah a manifesté sa solidarité envers les victimes du tremblement de terre (beaucoup d'entre elles sont lourdement handicapées) qui s'est produit le mardi 12 janvier 2010 en Haïti: « Les Témoins

24. Source: <http://www.enseignemoui.com/bible/1-corinthiens-15-42.html>.

de Jéhovah ont distribué plus de 450 tonnes de dons, dont 400 000 repas. En tout, 78 frères et sœurs travaillant dans le domaine médical sont venus de différents pays pour apporter leur aide. Ils ont offert de leur temps et de leurs compétences aux côtés de nombreux autres volontaires. » (Watchtower Bible and Tract Society of New York, 2015:154).

Les solidarités de l'Église ne sont pas l'exception qui confirme la règle de donner-recevoir-rendre. Elles se fondent également sur la logique de ce triangle de la solidarité. Les fidèles donnent beaucoup à leurs frères et sœurs de leur communauté religieuse (qui augmentent la fratrie traditionnelle). L'aide accordée à certains fidèles malades témoigne de la reconnaissance des services que ceux-ci (et/ou leurs proches) ont rendus à la fratrie spirituelle. Contrairement aux autres solidarités, les solidarités ecclésiastiques sont quadri-dimensionnelles: elles ont une dimension affective (elles se fondent sur l'amour du prochain, l'amour fraternel ou sororal. L'accompagnement à l'orientation en est un exemple), une dimension matérielle (les dons d'argent, les dons en nature, etc.), une dimension cognitive (conseils, enseignement des techniques de préparation de certains remèdes, des « médicaments », etc.), une dimension spirituelle ou immatérielle (la prière).

Examélia (54 ans, mère de six enfants) a été paralysée par l'hypertension artérielle. Elle témoigne de la solidarité des membres de son Église: « Quand je me suis vue paralysée par la tension, j'ai demandé aux gens de mon Église de venir prier avec moi. Ils ont répondu à ma demande ».

« La solidarité de ma mère et de ma tante envers moi est complétée par celle des gens que Dieu me permet de rencontrer sur le chemin de l'existence. L'amour de Dieu se manifeste au sein de l'église. Il s'agit de s'unir les uns aux autres, de s'entraider, de partager ce qu'on a avec les autres, de prier pour eux, de leur donner de l'aide, de leur donner des soins nécessaires. L'amour ne consiste pas uniquement à sourire à une personne, mais aussi à aider celle-ci à résoudre ses problèmes concrets. Si tu pries Dieu, il t'écouterà, il fera quelque chose pour toi... »

En Haïti, l'Église-providence vient remplacer l'État. Elle est censée constituer une grande famille veillant, tout à la fois, sur la santé morale, spirituelle, mentale et physique. Mais les attentes des personnes en situation de handicap à l'égard de Dieu sont fonction de la déficience dont elles sont affectées. En cas de déficience visuelle, par exemple, elles peuvent compter, pensent-elles, sur une guérison miraculeuse, contrairement à celles qui ont une cécité congénitale. « Avez-vous supplié Dieu de vous permettre de voir ? », avons-nous demandé à des personnes aveugles de naissance, devenues chrétiennes. Elles

nous ont répondu qu'elles attendaient de lui des choses bien plus essentielles que la faculté de voir.

2.5. *La solidarité amicale*

Les personnes en situation de handicap bénéficient de la solidarité protéiforme de leurs amis. Les amis de leurs proches et de leurs amis peuvent manifester également envers elles des actions solidaires. Les relations amicales des personnes handicapées sont de deux types: une relation amicale symétrique, c'est-à-dire fondée sur l'égalité d'expérience et de destin communs (des personnes handicapées se sont liées d'amitié, peu importe la nature et la cause de leur déficience) et une relation amicale dissymétrique²⁵ (des personnes handicapées ont accordé leur amitié à des bien-portants et inversement).

Le sage chinois Confucius distinguait plusieurs types de bons amis: les amis droits, les amis fidèles et dignes de foi et les amis cultivés. L'ami droit peut accorder sa solidarité affective, psychologique, matérielle et cognitive: « Un tel ami est sincère et généreux ; il est d'une franchise transparente, sans la moindre trace de flatterie. Son caractère aura une bonne influence sur le vôtre. Il vous donnera du courage quand vous serez timoré, de la décision et de la résolution quand vous serez hésitant » (Dan, 2006: 115). Les amis fidèles et dignes de foi des personnes handicapées peuvent leur accorder leur solidarité psychologique. Yu Dan (2006: 115) commente la figure de l'ami fidèle et digne de foi en ces termes: « honnête et sincère dans ses relations avec les autres, ce genre d'ami n'est jamais faux. Il purifie et élève votre esprit. Sa fréquentation vous rendra paisible et assuré. » Quant à l'ami cultivé, il « possède un grand savoir sur beaucoup de choses et connaît bien le monde » (Dan, 2006: 116). Quelques-unes des personnes handicapées que nous avons rencontrées ont accordé leur amitié à des amis cultivés. Elles peuvent profiter de la solidarité cognitive et savante de ces derniers. D'après le témoignage d'un proche d'une personne souffrant d'un handicap intellectuel plus ou moins léger, celle-ci n'accorde son amitié qu'à des personnes très cultivées: « Il n'y a pas de solidarités entre Josner et les autres handicapés. Il dit qu'il ne veut pas avoir affaire à des fous. Il fréquente les grosses têtes. Il n'accorde son amitié qu'à des gens très cultivés ».

25. D'après nos entretiens et nos observations, beaucoup de personnes handicapées se perçoivent consciemment ou non comme des êtres anormaux ou inférieurs par rapport aux bien-portants ou aux personnes dites normales.

Confucius, qui vivait au V^e siècle avant notre ère, distinguait aussi trois sortes de mauvais amis²⁶: les flatteurs, les hypocrites et les beaux parleurs. Les personnes en situation de handicap peuvent également bénéficier de la solidarité de ces amis, d'autant plus que la majorité d'entre elles sont dans le besoin. Une action de solidarité peut être réalisée par un bon ou un mauvais ami. Cependant, on peut décliner la solidarité d'un ami à double face. Les solidarités n'ont pas de sens indépendamment des personnes qui les exercent et de celles qui les reçoivent ou qui les observent²⁷.

La solidarité amicale peut se substituer à la solidarité environnementale immédiate. Une personne handicapée qui n'a pas de famille peut compter sur des amis. La solidarité des amis peut être complémentaire à la solidarité familiale. Il est plus facile à certaines personnes handicapées d'exprimer des sentiments négatifs à des amis qu'à des proches, de crainte de faire souffrir ces derniers.

Marjorie est âgée de 17 ans. Elle a une bosse dorsale. Ses membres inférieurs sont paralysés (elle a dû quitter l'école en troisième année fondamentale à cause de la paralysie). Son père est mort. Sa mère est une marchande de boudin. Accompagnée de sa maman, elle se déplace en chaise roulante. D'après sa mère, les amies de Marjorie l'aiment beaucoup. Elles lui donnent de leur temps. C'est un plaisir pour ses amies de lui tenir compagnie.

Azoul a une malformation congénitale de la main. Ses parents ne lui accordent pas leur soutien moral. Ils ne croient pas dans son potentiel. Grâce à la solidarité affective de ses amis²⁸, il essaie de surmonter son handicap: « Mes amis ne me traitent pas de "kokobe"²⁹. Nous avons l'habitude de donner des blagues, ce qui me permet d'oublier mon handicap. »

2.6. La solidarité associative

Certaines associations défendent les droits des personnes handicapées et luttent contre les préjugés et le racisme dont celles-ci sont souvent victimes. Les associations ou les groupes d'entraide sont créés soit par des personnes bien portantes qui ont développé une grande conscience de la vulnérabilité humaine,

26. Le professeur Yu Dan a bien commenté ces types d'amis dans son livre sur les *Entretiens* de Confucius.

27. Certaines actions de solidarité sont spontanées et inconscientes. Quelques-uns, plus rationnels que nous soyons, il nous est impossible de comptabiliser tous les gestes de solidarité que nous manifestons envers les autres.

28. Ses amis ne sont pas des personnes en situation de handicap.

29. Corps courbé ou tordu. Personne lourdement paralysée. Le terme créole « kokobe » (cocobé) est souvent utilisé comme une insulte.

soit par des personnes victimes d'un handicap permanent. L'expérience directe et indirecte du handicap est donc à l'origine de la création des structures associatives de lutte contre les déficiences. Le monde associatif joue un rôle crucial dans le maintien de la santé au sens large³⁰ dans la mesure où il constitue un espace de communication et de communion pour les victimes du hasard. Les pratiques de solidarité et d'entraide au sein des associations de personnes en situation de handicap sont intenses. Certaines de ces dernières n'ont pas hésité à nous parler de la solidarité morale et affective exsudée par leurs associations.

Sophie parle de son association et de la solidarité de ses membres (par exemple, chacun remonte le moral de l'autre): « Je travaille au sein du Réseau Associatif National pour l'Intégration des Personnes Handicapées (RANIPH). Nous travaillons sur un projet de sensibilisation qui vise à faire respecter la loi portant sur l'intégration des personnes handicapées. Nous nous battons pour que cette loi soit respectée. Nous nous battons pour la même cause: il s'agit d'inciter les gens dits normaux, c'est-à-dire ceux qui ne vivent pas avec un handicap, à nous percevoir d'une autre manière. D'une manière générale, les personnes handicapées sont perçues comme des êtres diminués. Les gens normaux les considèrent comme des êtres anormaux. Nous nous battons pour changer les représentations et les stéréotypes. Voilà les formes de solidarité qui existent au sein de l'association. Nous nous acharnons à changer, de manière positive, les regards des gens normaux envers nous: il s'agit de les amener à porter un autre regard sur nous en nous considérant comme des êtres humains. Comme eux, nous avons des droits. Comme eux, nous pouvons participer aux affaires du monde ».

Wen (37 ans, enseignant, agent de santé communautaire) a une bosse dorsale. Il préside une association dénommée Association des Handicapés pour l'Avancement de l'Arrondissement de Lascahobas (ASHALAS). Créée en 2008, cette association lutte pour changer les préjugés et les stéréotypes dont sont victimes les personnes en situation de handicap. Elle est soutenue par des amis, de bons samaritains, des écoles, des organisations non gouvernementales, des coopératives, etc. Après le tremblement de terre du 12 janvier 2010, elle a aidé des personnes handicapées et des bien-portants grâce à des soutiens financiers: « À l'issue de sa création en 2008, on n'a accordé aucune importance à l'association. Après le 12 janvier, cette dernière a obtenu une aide financière d'un maire dominicain, des amis et des organisations non gouvernementales,

30. « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 1946).

laquelle nous a permis de venir en aide aux personnes handicapées, ainsi qu'aux individus non handicapés ».

L'association anime des séminaires sur la traumatisation³¹ pour les personnes handicapées, aide des élèves et permet à certains de ceux-ci d'obtenir des bourses d'études en Haïti et à l'étranger. Wèn raconte: « L'École de Madame Didi a accueilli deux de nos enfants handicapés. Nous n'avons pratiquement rien payé pour cela. Dans la section communale Lahoy, une école a reçu quatre de nos enfants porteurs d'un handicap. Une autre école en a accueilli d'autres. J'ai discuté avec eux de la nécessité d'éduquer les enfants handicapés. Avant, ces écoles ne souscrivaient pas à cette logique. »

Discussion

Existe-t-il de pures solidarités, c'est-à-dire des solidarités qui n'exigent rien en retour ? Les solidarités permettent de prévenir la cancérisation du tissu social. Elles constituent la nappe phréatique qui alimente les liens social, familial, amical, vicinal, communautaire, etc. Le droit à la solidarité est naturel. Il n'existe pas de débiteurs absolus. À cet égard, les personnes en situation de handicap accordent des solidarités aux autres (proches, amis, voisins, etc.) afin de relativiser leur dépendance vis-à-vis des autres³². Il faut noter que la fonction du *care* n'est pas *sui generis* de la famille d'une personne handicapée. Cette dernière peut être aussi soignée par des amis, des voisins, des frères et sœurs de son Église, etc.

La plus grande partie des actes de solidarité s'inscrivent dans des liens de réciprocité. Les hommes et les femmes n'agissent pas uniquement par obligation morale, mais aussi par intérêt. Les personnes donnent à autrui parce qu'elles savent qu'elles peuvent recevoir leur aide en retour. La solidarité devient alors l'un des modes des relations d'échange essentiels aux liens sociaux: donner-recevoir-rendre (Godelier, 1996 ; Mauss, 2007 ; Godbout, 2000 ; Caillé, 2007). Il faut noter que les femmes jouent un rôle de premier plan (70 à 80 % des

31. Wèn raconte : « Le séminaire sur la traumatisation a pour objectif de combattre le stress des personnes handicapées. En réalité, il n'y a pas de "cocobés", il n'existe pas de personnes qui ne puissent rien faire. Dès qu'on peut s'exprimer, utiliser un système gestuel, cela signifie qu'on fait quelque chose. Une parole exprimée peut être utile aux autres. Nous demandons aux personnes handicapées de faire preuve de maîtrise d'elles-mêmes face aux attitudes des gens normaux, afin qu'elles égalent ceux-ci. Je leur demande de me suivre. Je ne me soucie pas des racontars des gens. Beaucoup de personnes m'ont honoré pour mon comportement. J'ai beaucoup changé».

32. Les personnes handicapées cognitives ou intellectuelles font exception à cette « règle ». Généralement, les proches, les amis de ceux-ci, les voisins, etc., exploitent la force musculaire de ces personnes dans les aires rurales.

cas) dans l'attribution des soins à leurs proches, comme l'attestent des études haïtiennes (Damus, 2011), africaines (Harrat, 2019), américaines, canadiennes ou québécoises (Guberman et Maheu, 1993, 1997). Contrairement aux autres travaux où l'accent est mis sur la solidarité familiale, les études haïtiennes insistent sur le caractère complémentaire des différents systèmes de solidarité informels sous-tendant la condition humaine.

Le sentiment de vulnérabilité (Damus, 2016) et l'empathie (Berthoz et Jorland, 2003 ; Ferrand-Bechmann, 2011) figurent parmi les facteurs explicatifs de la solidarité des bien-portants envers les personnes autrement capables. L'empathie des acteurs sociaux solidaires renvoie à leur capacité de se mettre à la place des personnes handicapées et de ressentir leurs souffrances (*homo empathicus*). Lorsqu'elle est mise au service de l'action solidaire en faveur des victimes du handicap, l'empathie des personnes allocentriques participe à l'épiphany des capacités (Sen, 2009) de ces dernières. Les services gratuits et les dons qu'elles obtiennent contribuent à l'amélioration de leur mieux-être et de leur bien-être. Grâce à la dynamique des réseaux de solidarité informels, beaucoup de personnes dites handicapées échappent à la mort prématurée en recevant des soins leur permettant de manifester leurs libertés concrètes, comme l'indiquent les témoignages recueillis.

Le sentiment de déréliction vis-à-vis de l'État haïtien³³ éprouvé par les personnes en situation de handicap (celles que nous avons rencontrées n'ayant pas reçu de l'aide publique) et le caractère restreint de notre échantillon constituaient sans nul doute un obstacle à la collecte des données sur le rôle du système de solidarité nationale dans la prise en charge du handicap. La solidarité publique envers les personnes dites handicapées n'est pas totalement inexistante. L'analphabétisme, qui touche la plupart d'entre elles, engendre des inégalités majeures dans l'accès aux soins et à des aides appropriés. Les plus pauvres d'entre elles, en particulier celles qui habitent les campagnes matériellement et médicalement démunies, n'ont pas la possibilité de faire appel à des professionnels, sauf lorsqu'elles sont assistées par une association locale, une organisation non gouvernementale ou des relations ayant quelque influence.

Afin d'enrichir nos analyses et d'identifier d'autres modèles de solidarité, il est important de poursuivre notre étude auprès d'un échantillon plus large de personnes autrement capables, ainsi qu'auprès des acteurs de la solidarité

33. Wên raconte : « L'État haïtien n'aide pas les personnes handicapées. Nous avons effectué toutes les démarches nécessaires pour obtenir son aide. Jusqu'à maintenant, il n'a rien fait pour nous. Ce sont des amis et des organisations non étatiques qui viennent en aide aux personnes handicapées. Je ne suis pas encadré par l'État. J'essaie de voler de mes propres ailes. Si l'État m'aidait, je prendrais soin de moi-même et des autres. »

informelle, à savoir les aidants naturels, les amis, les voisins, les « frères et sœurs en Dieu »... L'un des objectifs principaux de cette étude sera de confronter les informations fournies par les donneurs et les receveurs à propos de la prise en charge des déficiences.

Conclusions

Avant de présenter les principales conclusions de la recherche, il est utile de rappeler ici notre objectif principal, qui consistait à identifier et comprendre les formes et les contenus de solidarité dont bénéficient plusieurs dizaines de victimes du handicap. Plusieurs modèles de solidarité coexistent dans la société haïtienne: la solidarité proximologique, la solidarité vicinale³⁴, la solidarité du bon samaritain, la solidarité amicale, la solidarité associative et la solidarité religieuse (solidarités sororale et fraternelle). Ces types de solidarité dont bénéficient les personnes en situation de handicap sont régis par le principe de complémentarité: en d'autres termes, chaque type de solidarité est complémentaire à l'autre. Ils compensent la faiblesse et l'absence des institutions de l'État-providence respectivement dans les villes et les campagnes haïtiennes. Pour faire face à leur destin commun, certaines personnes handicapées s'entraident, adhèrent à une structure associative ou créent une association. Les solidarités protéiformes que nous avons analysées témoignent de la pratique sociale et individuelle de l'éducation pour l'amour (Damus, 2017), dont l'un des buts consiste à se solidariser avec les autres. Il n'y a pas de société sans amour. Il n'y a pas de solidarité sans amour (Finch et Groves, 1983). Il n'y a pas de société sans solidarité. L'amour produit de la solidarité, qui assure la survie de la société.

Les solidarités dont bénéficient les personnes en situation de handicap sont des dons. Les travaux d'anthropologie du don d'Alain Caillé et de Jacques T. Godbout – qui s'inscrivent dans le sillage de *l'Essai sur le don* de Marcel Mauss (2007) – décrivent le don comme un paradigme anti-utilitariste qui s'oppose à l'utilitarisme de Mill (2009) et Bentham (1780) ou à l'individualisme méthodologique de Bourdon (2002).

Théorisée par Mauss, la triade « donner, recevoir, rendre » pourrait être considérée comme un principe socio-anthropologique fondamental: on le retrouve non seulement dans les sociétés primordiales, mais aussi dans les sociétés semi-modernes et modernes. La logique du don est que tout don implique un contre-don (rarement identique, mais généralement d'une autre nature) qui devrait se faire de manière différée. Il y a donc presque toujours

34. Du latin *vicinalis*: du voisinage.

une distance temporelle entre les solidarités et les contre-solidarités. Toutes les formes de solidarité précédemment décrites s'enracinent dans la logique du triptyque « donner, recevoir, rendre ». Beaucoup de personnes handicapées affirment qu'on leur a rendu ce qu'elles ont donné lorsqu'elles étaient bien portantes. Pour n'en donner qu'un exemple, citons Madyesa: « Quand Dieu touche le cœur d'une personne, celle-ci se souvient de moi et me tend la main. Je dis merci à cette personne. Il y a des gens qui sont très reconnaissants envers les autres. Quand j'étais en pleine forme, quand j'étais normale, je leur faisais du bien. Maintenant, ils me rendent ce que je leur ai donné, ce que je faisais pour eux ».

Les proches de personnes handicapées ont besoin d'être soutenus, puisque leur travail de soins profanes entraîne des conséquences physiques (épuisement, burn-out), psychologiques, sociales et économiques. La prise en charge des victimes du handicap impacte sur la vie personnelle, sociale, professionnelle, familiale, etc., de leurs aidants naturels.

Références

- BARDIN, L. (1993). *L'analyse de contenu*. Paris: PUF.
- BENTHAM, J. (1780). *An Introduction to the Principles of Morals and Legislation*. London: Payne & Son. Récupéré de <http://www.koeblergerhard.de/Fontes/BenthamJeremyMoralsandLegislation1789.pdf>
- BERTHOZ, A. et JORLAND, G. (Éds) (2003). *L'empathie*. Paris: Odile Jacob.
- BOURGEOIS, L. et CROISSET A. (1907). *Essai d'une philosophie de la solidarité. Conférences et discussions*. Paris: Félix Alcan.
- BOURGEOIS, L. (1919). *La politique de la prévoyance sociale*. Paris: Eugène Fasquelle.
- BOURDON, R. (2002). *Les méthodes en sociologie*. Paris: PUF.
- CAILLÉ, A. (2007). *Anthropologie du don, le tiers paradigme*. Paris: La Découverte.
- DAMUS, O. (2011). *Solidarité et Cancer en Haïti. Étude menée auprès des patients atteints du cancer de la prostate et des soignants*. Thèse de doctorat (sous la direction de Dan Ferrand-Bechmann). Paris : Université Paris VIII.
- DAMUS, O. (2016). *Homo vulnerabilis. Repenser la condition humaine*. Paris: Éditions Connaissances et Savoirs/Publibook.
- DAMUS, O. (2017). *Dictionnaire universel de l'éducation à l'amour* (Préface par Aurélia Gaillard). Paris: L'Harmattan.
- DAMUS, O. (2017). *En Haïti, le handicap à travers le prisme de l'irrationnel et du magique*. Dans C. Gardou (Éd), *Le handicap et ses empreintes culturelles. Variations anthropologiques 3* (pp.117-130). Toulouse: Èrès.
- DAMUS, O. (2018). *La réalité du handicap en Haïti : entre rite de passage et identité*. Dans M. Roberge et D. Jeffrey (Éds), *Rites et ritualisations* (pp. 123-134). Québec: Les Presses de l'Université Laval.

- DAMUS, O. et JEFFREY, D. (2019). *Les solidarités humanistes*. Louvain-la-Neuve: EME éditions.
- DAN, Y. (2006). *Le bonheur selon Confucius. Petit manuel de sagesse universelle*. Paris: Belfond.
- DANVERS, F. (2012). *S'orienter dans la vie: la sérendipité au travail ? Dictionnaire de sciences humaines et sociales –Tome 2 de la 501^e à la 600^e Considération*. Villeneuve d'Ascq: Presses Universitaires du Septentrion.
- DE SARDAN, J.P.O. (1998). Émique. *L'Homme, Revue française d'anthropologie*, 38(147), 151-166. <https://doi.org/10.3406/hom.1998.370510>
- FERRAND-BECHMANN, D. (2000). *Le métier de bénévole*. Paris: Anthropos.
- FERRAND-BECHMANN, D. (2011). *Les bénévoles face au cancer*. Paris: Desclée de Brouwer.
- FINCH, J. and GROVES, D. (1983). *A labour of love: Women, Work and Caring*. Londres: Routledge and Kegan Paul.
- GLASER, B. G. and STRAUSS, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago, IL: Aldine.
- GILLIGAN, C. (1986). *Une si grande différence*. Paris: Flammarion.
- GODBOUT, J. T. (2000). *L'esprit du don*. Paris: La Découverte.
- GODELIER, M. (1996). *L'énigme du don*. Paris: Fayard.
- GUBERMAN, N., MAHEU, P. et MAILLÉ, C. (1993). *Travail et soins aux proches dépendants*. Québec: Les Éditions du remue-ménage.
- GUBERMAN, N. et MAHEU, P. (1997). *Les soins aux personnes âgées dans les familles d'origine italienne et haïtienne*. Québec: Les Éditions du remue-ménage.
- HARRAT, F. (2019). La solidarité familiale en Algérie: enjeux et stratégies. Dans O. Damus et D. Jeffrey (Éds.), *Les solidarités humanistes*. Louvain-la-Neuve: EME éditions.
- L'ÉCUYER, R. (1987). *L'analyse de contenu: notion et étapes*. Dans J.P. Deslauriers (Éd.), *Les Méthodes de la recherche qualitative* (pp. 49-65). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- MAUSS, M. (2007). *Essai sur le don*. Paris: PUF.
- MILL, J. S. (2008). *L'utilitarisme*. Paris: Flammarion.
- MILL, J. S. (2009). *L'utilitarisme. Essai sur Bentham*. Paris: PUF.
- SARFATI, G-E. (1997). *Éléments d'analyse du discours*. Paris: Nathan.
- SEN, A. (2009). *L'idée de justice*. Paris: Flammarion.
- VAGINAY, D. (2014). *Une sexualité pour les personnes handicapées. Réalité, utopie ou projet ?* Lyon: Chronique sociale.
- Watchtower Bible and Tract Society of New York, INC (2015). *Annuaire des Témoins de Jéhovah*. Boulogne-Billancourt: Éditions les Témoins de Jéhovah de France.