UCAC
Université Catholique d'Afrique Centrale
Institut Catholique de Yaoundé
Faculté de Sciences Sociales et de Gestion
Cycle de Doctorat en Sciences Sociales
Laboratoire de recherche IPIS

UNIVERSITE SOCIETES BRETAGNE TEMPS LOIRE TERRITOIRES
Université rennes 2
Ecole Doctorale Sociétés, Temps, Territoires
Laboratoire ESO - Rennes
UMR6590 CNRS

L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé au Cameroun

Une analyse des perturbations biographiques

Présentée par

Monique AMOR NDJABO

Pour l'obtention du grade de Docteur en Sciences Sociales
à l'Université Catholique d'Afrique Centrale
Option : Sociologie du développement
et
de Docteur de l'Université Rennes 2
Discipline : Sociologie

Membres du jury

Professeur Joseph TONDA Socio-anthropologue, UOB	**Rapporteur et Président du jury**
Professeur Laurent VIDAL Anthropologue, IRD	**Rapporteur**
Professeur Marie Thérèse MENGUE Sociologue, UCAC	**Directeur de thèse**
Professeur Marcel CALVEZ Sociologue, Rennes 2	**Directeur de thèse**
Professeur Claude KIAMBA Politologue, UCAC	**Membre**
Professeur Benjamin NKOUM Sciences de l'éducation UCAC	**Membre**

Octobre 2018

SOMMAIRE

SOMMAIRE i
DÉDICACE ii
REMERCIEMENTS iii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, ACRONYMES ET DE SIGLES v
LISTE DES FIGURES ET IMAGES viii
LISTE DES TABLEAUX ix
LISTE DES CARTES x
LISTE DES ANNEXES xi
INTRODUCTION 1
CHAPITRE I : LE CONTEXTE DU HANDICAP AU CAMEROUN 8
CHAPITRE II : UNE APPROCHE PAR LES TRAJECTOIRES 45
CHAPITRE III : UNE ENQUÊTE SUR LES TRAJECTOIRES DES PERSONNES HANDICAPÉES 75
CHAPITRE IV : LA SURVENUE DU HANDICAP : UN ÉVÉNEMENT DÉSTABILISANT 100
CHAPITRE V : LES EFFETS DE LA SURVENUE DU HANDICAP ET SES IMPLICATIONS DANS LA VIE PERSONNELLE ET FAMILIALE 136
CHAPITRE VI : LES RUPTURES ET BIFURCATIONS DANS LES TRAJECTOIRES SCOLAIRES ET PROFESSIONNELLES 183
CHAPITRE VII : L'ADAPTATION IDENTITAIRE ET LA CONVERSION RELIGIEUSE 223
CHAPITRE VIII : LA CONSTRUCTION DU HANDICAP AU CAMEROUN 246
CONCLUSION 293
RÉFÉRENCES 301
ANNEXES 322
TABLE DES MATIERES 371

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

À mes enfants : Frank-Éric Amor Yossa, Paola Ornella Nouwe Yossa et Innocenty Candido Mambo Yossa

REMERCIEMENTS

Quatre années de doutes, de questionnements, et d'incertitudes. Fort heureusement quatre années aussi d'aventure personnelle partagée et acceptée par des hommes et des femmes exceptionnelles sans qui cette recherche aurait sans nul doute fait long feu. Le nombre et surtout la qualité des rencontres qu'a nécessités ce travail nous ont donné de faire une expérience tellement riche que nous ne pouvons assez remercier tous ceux dont le soutien inestimable nous a accompagnée.

Nous tenons d'abord à remercier nos directeurs de thèse pour leur suivi, leurs conseils et leurs remarques pertinentes. Nous pensons au Professeur Marie Thérèse Mengue qui a accepté de guider nos premiers pas dans cette recherche en sociologie. En plus de son encadrement scientifique, nous lui devons la réussite de la mise en place de la cotutelle internationale pour laquelle elle a pesé de tout son poids. Notre gratitude va également au Professeur Marcel Calvez pour son aide inestimable à l'organisation de cette recherche et pour ses remarques et critiques qui nous ont permis de veiller à l'ancrage sociologique de ce travail. Son attention soutenue au moindre détail tout au long de la progression de la thèse nous a permis d'évoluer avec sérénité, même dans les moments de grands doutes.

Nous remercions également le Recteur de l'Université Catholique d'Afrique Centrale (UCAC) et son équipe ainsi que le Président de l'Université de Rennes 2 pour la qualité de la formation reçue.

Nous remercions le laboratoire Institut des politiques et initiatives sociales (IPIS) de l'UCAC pour l'encadrement et les échanges.

Que le Professeur Emmanuelle Hellier et Florent Demoraes, respectivement directrice de l'UMR CNRS et directeur du laboratoire Espaces et Sociétés (ESO) de Rennes 2, trouvent ici toute ma reconnaissance pour les diligences qui ont accompagné nos démarches administratives et pour toute la logistique mise à notre disposition dans le laboratoire ESO.

Les mêmes égards vont à la direction du Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées (CNRPH) pour nous avoir ouvert ses portes et permis d'avoir accès au fichier des pensionnaires. Sans elle, cette recherche n'aurait jamais pu avancer. Nous

remercions tous les employés du CNRPH qui nous ont aidée à rencontrer les personnes ayant participé à la recherche.

Notre profonde gratitude s'adresse aux hommes et femmes qui ont accepté de donner de leur temps et de dévoiler certains aspects de leur vie privée en faisant partager leur expérience du handicap. Nous pensons ici, à toutes les personnes en incapacité motrice et à leurs proches à qui nous disons toute notre reconnaissance.

Nous remercions également le Professeur Benjamin Alexandre Nkoum, directeur de l'ESS/UCAC, pour le soutien financier et pour avoir accepté de nous aménager un emploi de temps adapté à la préparation de cette thèse qu'il a pris le temps de relire.

Qu'il nous soit permis d'exprimer notre gratitude aux personnes suivantes :

Madame Régine Mbessi qui, la première, a cru à ce projet et Madame Françoise Bordage pour ses nombreux conseils et sa fidèle amitié.

Le Professeur Pierre Oum Ndigi pour sa relecture, le Professeur Alex de Théodore Atchade qui a soutenu nos efforts dans la collecte des ressources nécessaires à ce travail, Monsieur Emmanuel Tang pour sa disponibilité, sa relecture et son amitié et Monsieur Claude Dokam qui a épargné à ce texte de nombreuses fautes et coquilles.

Les collègues et collaborateurs de la division des formations du Ministère de la Santé pour leur engagement au service et pour avoir pallié les problèmes liés à nos absences lors des déplacements pour Rennes, ainsi que les responsables de la bibliothèque et du service informatique de l'ESS/UCAC pour leurs apports techniques.

Nos parents et les membres de la famille, sans le soutien desquels cette thèse n'aurait pas été possible.

LISTE DES ABRÉVIATIONS, ACRONYMES ET DE SIGLES

ANAJEHCAM: Association Nationale des Jeunes Handicapés du Cameroun

APE: Association des Parents d'Élèves

AVP: Accident sur la voie publique

BEPC : Brevet d'Études du Premier Cycle

BUCREP: Bureau Central des Recensements et d'Études de Population

C V: Curriculum Vitae

CAMAIR-Co: Cameroon Airlines Corporation

CEP: Certificat d'Études Primaires

CIDIH : Classification Internationale des Déficiences, Incapacité Handicap

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement

CM : Cours Moyen

CNRPH : Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées

CNRS : Centre National de la Recherche Scientifique

CREDOC: Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de Vie

CRY: Centre de Rééducation de Yaoundé

CTD : Collectivités Territoriales Décentralisées

CU: Communauté Urbaine

ECAM: Enquête Camerounaise auprès des Ménages

EDS-MIC: Enquête Démographique et de Santé- enquête à indicateurs multiples

EESI: Enquête sur l'Emploi et le Secteur Informel

ELECAM: Elections Cameroon

ENAM: École Nationale d'Administration et de Magistrature

ESO: Espaces et Sociétés

ESS : École des Sciences de la Santé

INS: Institut National de la Statistique

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

IPIS : Institut des Politiques et Initiatives Sociales

IRM: Imagerie par Résonance Magnétique

MDH-PPH: Modèle de Développement Humain- Processus de Production du Handicap

MINAS: Ministère des Affaires Sociales

MINATD: Ministère de l'Administration Territoriale et de la Décentralisation

MINEFOP: Ministère de l'Emploi et de la Formation Professionnelle

MINEPAT: Ministère de l'Économie, de la Planification et de l'Aménagement du Territoire

MINSANTE: Ministère de la Santé Publique

OMS: Organisation Mondiale de la Santé

ONG: Organisation non Gouvernementale

ONU: Organisation des Nations Unies

PDU: Plan de Développement Urbain

PIAP: Programme Intégré pour l'Amélioration de la qualité de vie des Personnes vivant avec le handicap

PPH : Processus de Production du Handicap

RGPH: Recensement Général de la Population et de l'Habitat

RIPPH : Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

s.d: Sans Date

SIC: Société Immobilière du Cameroun

SMIG: Salaire Minimum Interprofessionnel Garanti

SONEL: Société Nationale d'Électricité

STECY: Société de Transport et d'Équipements Collectifs de Yaoundé

UCAC : Université Catholique d'Afrique Centrale

UMR: Unité Mixte de Recherche

UNESCO: United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

VIH: Virus de l'Immunodéficience Humaine

ZD: Zone de Dénombrement

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

LISTE DES FIGURES ET IMAGES

I. FIGURES

Figure 1: *Schéma conceptuel de la classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantage (OMS, 1980).* 248

Figure 2 : *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*.... 249

Figure 3 : *Modèle de développement humain et processus de production du handicap (MDH-PPH2)* 252

Figure 4 : *Production du handicap* 291

Figure 5 : *Itinéraires des trajectoires des personnes devenues handicapées après la sortie du centre* 298

II. IMAGES

Image 1 : Personne en incapacité motrice s'accrochant à un véhicule..... 268

Image 2 : L'état des routes impraticables pour la personne en incapacité motrice..... 270

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : *Répartition (%) de la population handicapée par milieu de résidence, par sexe et par âge selon le type de handicap* 10

Tableau 2 : *Taux de prévalence (%) du handicap par région, par sexe et groupe d'âges selon le 3e RGPH de 2005* 16

Tableau 3 : *Répartition (%) de la population handicapée par sexe et par type de handicap selon le 3e RGPH de 2005* 17

Tableau 4 : *Taux (%) de scolarisation dans l'enseignement primaire par région et par sexe selon le 3e RGPH de 2005* 18

Tableau 5 : *Répartition (%) de la population par niveau d'instruction selon le 3e RGPH de 2005* 19

Tableau 6 : *Taux (%) d'alphabétisation par région de résidence et par sexe selon le 3e rgph de 2005* 20

Tableau 7 : *Répartition (%) de la population âgée de 15 ans et plus par sexe selon le secteur dans l'emploi selon le 3e RGPH de 2005* 21

Tableau 8 : *Caractéristiques du handicap* 22

Tableau 9 : *Typologie grid-group des institutions sociales* 295

LISTE DES CARTES

Carte 1 : Division administrative de la ville de Yaoundé 266

Carte 2 : Plan directeur d'urbanisme de Yaoundé 272

Carte 3 : Réseau routier de Yaoundé 273

LISTE DES ANNEXES

Attestation de recherche 323

Demande d'autorisation d'enquête 324

Autorisation d'enquête 325

Formulaire du consentement éclairé 326

Tableau récapitulatif des personnes rencontrées pendant les trois enquêtes 327

Tableau récapitulatif des proches des personnes rencontrées 330

Profil sociologique du personnel de CNRPH 331

L'histoire de vie de Robert 332

Loi n° 83/o13 du 21 juillet 1983 relative à la protection des personnes handicapées 345

Loi n°2010/oo2 du 13 avril 2010 portant protection et promotion des personnes handicapées 348

Décret n° 90/1516 du 26 novembre 1990 fixant les modalités d'application de la loi n°83/013 du 21 juillet 1983 relative à la protection des personnes handicapées. 360

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

INTRODUCTION

L'objet de cette thèse porte sur le handicap au Cameroun. Selon le recensement général de la population et de l'habitat (RGPH), la population des personnes handicapées s'élève à 1,5%, soit 262 119 personnes handicapées sur une population totale de 17 463 836 d'habitants (BUCREP, 2010). Ces statistiques ont augmenté au fil du temps, si l'on tient compte de l'enquête par grappes à indicateurs multiples (EDS-Mics) réalisée ? de janvier à août 2011 qui estime la population handicapée du Cameroun à 5,4% de la population totale (INS, 2011). Cette augmentation de la prévalence du handicap peut s'expliquer, d'une part, par la transition épidémiologique marquée par le progrès de la médecine qui a entraîné la diminution des maladies infectieuses au profit des maladies chroniques aux conséquences invalidantes et, d'autre part, par les accidents sur la voie publique dus au mauvais état des routes et des véhicules, à l'excès de vitesse et à l'état d'ivresse des conducteurs de véhicules (Essono, 2013). L'objet de cette thèse porte, spécifiquement, sur le handicap moteur dont l'émergence consécutive à l'augmentation du nombre de cas interpelle, aujourd'hui la société. Elle s'intéresse aux conséquences du handicap sur la vie des personnes

La survenue du handicap dans la trajectoire de vie d'une personne est un évènement imprévisible et non envisageable, bien que l'accident et la maladie soient des éventualités plausibles. À la suite d'un accident ou d'une maladie, il arrive que certaines personnes s'en sortent avec des séquelles invalidantes qui conduisent à des situations qui vont de l'ordre d'une paralysie à une amputation des membres inférieurs. Pour la majorité des cas de paralysie des membres inférieurs, la déficience motrice est irréversible. Dès lors que l'institution existe, le passage par celle-ci devient inévitable dans la perspective d'une éventuelle adaptation à la modification corporelle ; d'abord, à l'hôpital, pour un traitement médico-chirurgical, ensuite, au Centre de rééducation en vue d'une réparation et d'une rééducation du ou des membres. La sortie du Centre se fait toujours dans un fauteuil roulant. Chacune de ces institutions de prise en charge du handicap a un objet qui fait sa spécificité. Si l'objet de l'institution hospitalière dans la prise en charge de la personne en incapacité motrice est la maladie ou le traumatisme à l'origine de la déficience motrice, l'institution de rééducation, quant à elle, a pour objet la réparation du corps et la réadaptation de la personne. Or, il se trouve qu'aucune des deux ne prend en compte les conséquences sociales du handicap. La spécialisation médicale de l'une et de l'autre empêche une prise en compte de la

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

globalité du problème de l'incapacité motrice. Pourtant, l'incapacité motrice entraîne tout un ensemble de modifications physiologiques et fonctionnelles qui, au-delà de la personne même, posent des questions sociales. L'incontinence urinaire et fécale par exemple, ainsi que l'incapacité sexuelle, jouent un rôle déterminant dans la conception de soi et dans l'interaction avec autrui, induisant une réorientation et une requalification des relations avec la société. Cette modification, qui influe sur la trajectoire personnelle de la personne, va, à la longue, influencer la trajectoire familiale, scolaire, professionnelle et même religieuse. Ainsi, l'incapacité motrice entraîne une rupture, une interruption soudaine, une immédiateté du changement, qui n'est pas simplement une rupture du corps, mais toute une rupture sociale avec la vie passée sur le plan personnel, familial et socioprofessionnel. Cette thèse a pour objet d'examiner les conséquences d'une telle rupture.

Les approches ordinaires du handicap reposent sur deux modèles : le modèle individuel et le modèle social. Le modèle individuel définit le handicap comme une déficience physique ou mentale que connaît une personne, et dont les conséquences sont une altération fonctionnelle et des désavantages sociaux. Cette définition ne reconnaît, comme cause du handicap, que la déficience, en renvoyant de ce point de vue, le handicap à une « tragédie personnelle » (Ville, 2014, p. 95). Le problème, pour ce modèle, se trouve au niveau de la personne (Ravaud, 1999), et se résume à la déficience qui devient, ici, un attribut de la personne, reconnaissable par autrui à l'incapacité et aux désavantages sociaux. À ce problème personnel correspond un traitement individuel, basé sur la médicalisation avec une prédominance professionnelle, destinée à procurer une éventuelle guérison ou une réadaptation dans un environnement normatif auquel l'individu doit se conformer. Le modèle individuel repose sur deux variantes : une variante biomédicale qui considère la paralysie et une variante fonctionnelle qui met en avant l'incapacité motrice empêchant la personne de marcher. Ce modèle se base sur la relation de cause à effet, et a le défaut d'occulter les dimensions sociales dans la production du handicap.

Quant au modèle social du handicap, il trouve son origine dans les critiques que les mouvements des personnes handicapées adressent au modèle individuel et à son caractère strictement médical. Ces mouvements ont mis en avant le fait que le handicap procède des réactions de la société aux incapacités et aux déficiences, que ce soit dans le domaine de l'environnement matériel ou social ou dans le domaine de la reconnaissance des droits des personnes. Selon Ravaud (1999), le modèle social présente deux variantes : une approche environnementale et une approche en termes de droits de l'homme. L'approche

environnementale définit le handicap comme conséquence de l'absence d'aménagement des environnements ordinaires. Le traitement, ici, serait la mise en accessibilité d'un environnement adapté, avec possibilité, pour les personnes handicapées, d'avoir un contrôle sur les services et les soutiens. Vue sous cet angle, la résolution du problème consisterait à apporter des changements dans l'environnement de la personne en supprimant les barrières physiques et sociales à son épanouissement, notamment, en favorisant l'accès pour les personnes présentant une incapacité aux biens, structures et infrastructures de la société et leur utilisation effective pour une participation optimale aux activités de la vie sociale. L'approche par les droits de l'homme définit le handicap comme la résultante d'un problème d'organisation sociale et de rapport entre la société et l'individu ; elle met en avant les discriminations et les ségrégations dont sont victimes les personnes handicapées. La réorganisation politique, économique et sociale est la voie proposée pour réduire les inégalités et les discriminations. Elle passe par la reconnaissance effective des droits et la citoyenneté. L'origine du handicap est ainsi externe à l'individu et devient un construit créé et produit par la société. Le handicap relève donc, d'une question de droits et d'intégration de l'individu dans la société. Dans ce modèle, le handicap n'est pas un attribut de la personne, mais un ensemble de situations produites par l'environnement social et la non-reconnaissance des droits des personnes.

Au Cameroun, la diversité et l'ampleur des effets de la survenue du handicap dans la trajectoire de vie ne font pas l'objet d'une préoccupation des pouvoirs publics, l'accent n'étant mis que sur la prise en charge du handicap selon le modèle médical. L'attention est portée sur la déficience, à l'exclusion des conséquences sociales du handicap. En se limitant aux incapacités, l'approche individuelle de prise en charge de la personne présentant une incapacité motrice laisse ainsi, de côté, la situation sociale générée par la survenue de ces incapacités.

En examinant le handicap sous l'angle de ses implications sociales, nous voulons dépasser l'approche individuelle qui rapporte les causes du handicap à la personne et inscrire cette recherche dans le cadre du modèle social du handicap.

L'expérience du handicap, objet de notre travail, concerne des personnes déjà sorties du Centre de rééducation et ayant regagné leur milieu ordinaire de vie. L'incapacité motrice, suite aux maladies chroniques et aux traumatismes, s'inscrit alors dans la durée et impose aux personnes de faire face, quotidiennement, à des problèmes auxquels elles apportent des solutions en fonction des ressources dont elles disposent. Le milieu de vie dans lequel elles

retournent constitue maintenant une réalité nouvelle pour elles qui, désormais, sont confrontées à des difficultés majeures d'ordre familial, scolaire et professionnel. Cette expérience dans la vie quotidienne est analysée en termes de trajectoires. L'objectif du travail est donc, non seulement de montrer comment la survenue du handicap génère des perturbations, mais aussi d'analyser les ajustements biographiques qui en résultent. Le concept de perturbation renvoie aux bouleversements, aux désorientations dans la trajectoire de vie. La bifurcation, quant à elle, est définie par Bessin et al. (2009) comme étant le point d'apparition d'un nouvel état possible. La recomposition biographique est un processus par lequel la personne retrouve autant que possible ce qu'elle était auparavant.

Adossée à ce cadre conceptuel, cette thèse a pour objectif d'analyser les implications sociales du handicap et, particulièrement, les perturbations biographiques engendrées par ce phénomène, ainsi que leurs effets sur l'expérience des personnes et les ressources mobilisées pour y faire face. En clair, ce travail interroge ce que signifient, en termes d'expérience sociale, la survenue du handicap, ses effets dans la trajectoire de vie et les ressources mobilisées dans la reconstruction biographique des personnes rencontrées lors des interactions avec la société. Nous mettons en relief l'expérience du handicap vécue par les personnes et les perturbations biographiques, ainsi que les mécanismes mis en place pour surmonter cette réalité.

Dans cette perspective, notre choix de travailler sur l'expérience des personnes handicapées présente un double intérêt social et scientifique. Du point de vue scientifique, notre inscription en sciences sociales nous offre l'opportunité d'analyser le handicap au Cameroun, dans ses dimensions sociales, avec l'objectif d'apporter une réponse, ou du moins, une contribution significative à l'amélioration de la condition de vie des personnes handicapées. Par ailleurs, cette recherche est une contribution à l'amélioration des connaissances de la communauté scientifique qui peut être appelée à éclairer les décideurs politiques à qui revient la responsabilité d'améliorer le bien-être et la participation sociale des populations. Elle pourra aider les professionnels de santé à cerner les limites de la prise en charge médicale du handicap et à s'ouvrir aux connaissances relatives aux facteurs environnementaux qui interviennent dans la production du handicap lors des interactions de la personne présentant une incapacité motrice avec la société.

Sur le plan social, cette étude permet de sensibiliser les acteurs sociaux sur les conséquences, tant physiques et psychologiques que sociales, de la survenue du handicap chez une personne, dès lors qu'elle met en lumière, les implications du handicap au plan personnel,

familial et communautaire, susceptibles de modifier la trajectoire de vie et conduire à une perte de place et de rôle dans la société. Elle porte au jour la nécessité de solliciter des ressources spécifiques dans la recomposition biographique.

La finalité de cette étude est donc, orientée vers la compréhension des implications de la survenue du handicap dans la trajectoire biographique des personnes vivant dans des familles et dans la ville de Yaoundé, afin d'amener à repenser la question du handicap et de proposer l'intégration du modèle social dans la prise en charge du handicap dans le contexte camerounais.

Les choix méthodologiques, théoriques et de terrain que nous avons faits présentent des limites. Pour recueillir les données ayant permis de caractériser les perturbations biographiques liées à la survenue du handicap dans la trajectoire de vie, nous avons eu recours à l'approche biographique qui n'est pas exempte de critiques dans les études portant sur les trajectoires de vie. En effet, Bourdieu (1986) par exemple, considère cette approche comme une illusion biographique. Selon lui, l'individu se fait l'idéologue de sa propre vie en sélectionnant en fonction d'une intention globale, certains évènements significatifs entre des connexions propres à leur donner une cohérence. Dans cette perspective, il omet de prendre en compte les structures de la société qui donnent forme aux perceptions individuelles et ne rend compte que de ses perceptions. Or, voulant donner un sens à l'histoire qu'il raconte, il modifie ou omet expressément certains éléments ou évènements de l'histoire, pour donner une certaine cohérence à la trajectoire ou alors donner l'image de la trajectoire qu'il veut faire voir. À l'opposé de cette thèse, Passeron (1990) estime qu'il est possible de lire le fonctionnement des structures au travers des récits de vie. Qu'il s'agisse de l'une ou de l'autre thèse, nous avons pensé trouver une voie médiane en considérant les récits de vie comme un moyen de formuler des questions utiles à la recherche : nous nous sommes demandée, par exemple, comment interpréter les choix sélectifs que la personne opère en racontant sa vie ? Et, au-delà de cet aspect, nous nous sommes demandée, si le récit de vie n'est pas influencé par les structures sociales ? C'est dans le cadre de ce questionnement que nous avons opté, comme on le verra plus loin, pour un modèle d'analyse social du handicap qui aide à combler les lacunes du modèle médical. Cela justifie, ainsi, notre option en faveur de l'approche biographique. Les modalités de sa mise en œuvre nous imposent de préciser que les personnes rencontrées sont celles qui sont sorties du Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées. Elles séjournent toutes, à Yaoundé et dans ses environs. L'étude porte uniquement sur les trajectoires des personnes qui vivent à Yaoundé, au moment de l'enquête.

Le recueil de données à travers les récits de vie s'inscrit, dans une approche rétrospective des évènements vécus. Ce qui demande une remémoration des faits survenus plusieurs années avant (Giraud et al, 2014). Les personnes rencontrées peuvent avoir omis certains évènements qui sont apparus dans leur histoire de vie. Il y a là un effet de mémoire marqué par des erreurs ou des omissions. Ce qui rejoint l'idée de Giraud et al. : « les données sont par définition toujours lacunaires et le produit de reconfigurations » (2014, p. 6). Notre travail présente une limite sur le plan géographique dans la mesure où étendre le champ d'investigation à d'autres localités pourrait révéler d'autres réalités. Se limiter aux personnes ayant séjourné au Centre de rééducation réduit le champ d'expérience du handicap moteur dans la mesure où nous n'avons pas eu l'expérience de ceux qui n'ont pas séjourné au Centre.

L'analyse que nous proposons est structurée en 8 chapitres. Le premier présente le contexte de la recherche, notamment l'état des connaissances sur la situation du handicap au Cameroun, le cadre juridique qui régit la protection et la promotion des personnes handicapées, ainsi que le cadre institutionnel.

Le deuxième chapitre expose les concepts centraux de l'analyse en insistant sur la trajectoire, la séquence de passage, la bifurcation, l'expérience et la socialisation.

Le troisième chapitre présente la démarche méthodologique utilisée pour mener cette recherche. Ce chapitre montre comment nous avons, par l'intermédiaire du Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées, recruté nos informateurs. Nous avons, ainsi, réalisé des entretiens auprès de 21 personnes confrontées à une incapacité motrice, ce qui nous a introduit dans l'analyse des trajectoires et des expériences.

Le quatrième chapitre, quant à lui, analyse la survenue du handicap comme un évènement biographique imprévisible. Il met en relief la signification accordée par la personne et la société à la survenue du handicap. Après avoir présenté l'évènement, nous revenons sur la manière dont l'annonce de l'évènement handicap, qui constitue un choc pour la personne, s'est déroulée et, enfin, nous analysons le séjour passé au Centre, de l'entrée à la sortie.

Les cinquième et sixième chapitres décrivent et analysent les ruptures, les continuités ainsi que les bifurcations dans les trajectoires familiales, scolaires et professionnelles. Ils relèvent les difficultés majeures auxquelles sont confrontées les personnes après la survenue du handicap. De façon précise, le cinquième chapitre porte sur les implications du handicap dans la vie personnelle et familiale de la personne. Il ressort les ruptures biologiques et leurs

effets dans les relations interpersonnelles ainsi que les bifurcations qu'elles entraînent dans la trajectoire. Le sixième chapitre porte sur les ruptures et bifurcations des activités scolaires et professionnelles engendrées par la survenue du handicap au cours de la trajectoire.

Le septième chapitre analyse l'adaptation identitaire et la conversion religieuse dans la quête du sens accordé à l'évènement. Le huitième chapitre, enfin, interprète le handicap comme interaction entre l'incapacité motrice et le contexte dans lequel la personne agit, afin d'en extraire les problèmes majeurs constitutifs de la production du handicap au Cameroun. Cette démarche, inspirée du modèle de Fougeyrollas (2010), permet d'envisager des perspectives professionnelles.

CHAPITRE I : LE CONTEXTE DU HANDICAP AU CAMEROUN

Le handicap au Cameroun est appréhendé prioritairement sous l'angle du modèle individuel qui met l'accent sur la médicalisation, c'est-à-dire sur les moyens d'une guérison incertaine ou d'une réadaptation dans un environnement auquel la personne doit se conformer. Cependant, cette approche limite la prise en compte du handicap sous l'angle des interactions, lequel permet de mieux le comprendre. Dans ces conditions, pour une adéquate mise en relief des problèmes que cela pose, il devient nécessaire de présenter l'état du handicap au Cameroun. Pour ce faire, nous nous appuyons sur les statistiques démographiques. Tel est l'objet de ce chapitre que nous organisons de manière à faire ressortir la configuration institutionnelle qui encadre le phénomène. Nous nous adossons sur les statistiques démographiques pour présenter l'état du handicap au Cameroun, avant de procéder à une classification des différents types de handicap. L'analyse successive des cadres juridique et institutionnel permet de mettre en relief, non seulement les indices de trajectoires pour les personnes concernées, mais également les insuffisances.

I. LE HANDICAP AU CAMEROUN

L'état du handicap au Cameroun est indiqué par un certain nombre de relevés d'ordre statistique qu'il nous importe d'analyser, afin de situer les lignes de démarcation pour notre propre démarche.

A. La situation du handicap au Cameroun

Selon le rapport de la Banque Mondiale et de l'OMS (2010), la population handicapée est estimée à 15% de la population mondiale. Cette population de personnes handicapées représente 10% de la population totale du Cameroun (BUCREP, 2010). Or, le phénomène du handicap est encore mal connu dans ce pays où il n'est donc pas surprenant qu'il n'ait fait l'objet, jusqu'ici, que de très peu de recherches. D'ailleurs, s'il est fait écho de la situation socio-économique des personnes vivant avec un handicap dans le cadre du recensement général de la population et de l'habitat de 2005 (BUCREP, 2010), et de l'enquête camerounaise auprès des ménages (ECAM3) de 2007 (INS, 2009), c'est principalement, en réponse aux besoins d'informations exprimés par les institutions internationales, les

organisations non gouvernementales (ONG) et les associations de promotion des personnes handicapées. En effet, les objectifs de ces études ont consisté essentiellement à présenter la situation socioéconomique des personnes vivant avec un handicap, certainement dans le but de contribuer à une meilleure connaissance du phénomène, mais aussi dans la perspective de formuler des recommandations et des demandes de financements ou d'autres formes d'assistance auprès des organisations internationales, des ONG, des bailleurs de fonds et des politiques soucieux de l'amélioration de la situation et des conditions de vie de cette population vulnérable. Plus spécifiquement, il s'agit de :

- rendre compte du niveau et de l'évolution du phénomène du handicap ;
- caractériser les personnes vivant avec un handicap ;
- rendre compte des conditions de vie des personnes vivant avec un handicap (BUCREP, 2010).

1. Les données statistiques

Les conséquences du handicap sont d'intensité variable et affectent les multiples dimensions de la vie: médicale, sociale, économique, culturelle, légale, etc. En plus de leur handicap, des millions de ces personnes souffrent de la discrimination et de l'exclusion qui s'expriment non seulement à travers les conditions de vie et de travail, mais aussi par l'inadéquation des commodités et des services publics qui ne sont pas adaptés à leurs besoins. C'est probablement, sous l'effet des résolutions adoptées par les Nations Unies (résolution 48/96 par exemple qui met l'accent sur l'égalité des chances pour les personnes handicapées.) visant à sensibiliser les États membres sur la nécessité, dans la collecte et la diffusion des données statistiques, de prendre davantage en considération les préoccupations des personnes vivant avec un handicap, que le Cameroun va tenir compte de la personne handicapée lors du 3ème RGPH en 2005, et de l'enquête auprès des ménages (ECAM) en 2007 (INS, 2009). Il s'agit, pour le Cameroun de « rendre disponible l'information sur les personnes handicapées en vue de mesurer et promouvoir l'égalité des chances prônée par les Nations Unies » (BUCREP, 2010).

Mais les résultats de ces études qui reposent, essentiellement, sur des données déclaratives, sont sans surprise grevés d'imprécisions, voire de biais que nous allons aborder.

L'évaluation des données

Avant toute utilisation des données, il est nécessaire de vérifier leur fiabilité. Cette évaluation est à la fois externe et interne.

- ✓ **L'évaluation externe**

Il s'agit ici, de comparer les résultats du RGPH 2005 et ceux de l'ECAM 2007 avec ceux obtenus à partir d'autres sources. Mais, comme il n'existe pas d'autres enquêtes statistiques d'envergure nationale ayant abordé la thématique sur la personne handicapée, l'évaluation externe va donc consister à comparer les résultats de l'enquête de 2007 aux résultats du recensement de 2005.

Nous relevons, d'entrée de jeu, que dans l'enquête ECAM 2007 (INS, 2009), les handicaps visuel et moteur occupent respectivement le premier et le deuxième rang, devançant de loin les autres types de handicap, tandis que, dans le recensement de 2005, selon le type de déficience et quel que soit le milieu de résidence, la surdité est, de loin, le handicap le plus fréquent. En effet, selon ce recensement dans l'ensemble, quatre handicaps sur dix déclarés font référence à la surdité. Ensuite, par ordre d'importance, après la surdité, viennent les infirmités des membres inférieurs, la mutité, la cécité, la lèpre, les maladies mentales, les infirmités des membres supérieurs et l'albinisme.

Tableau 1

Répartition (%) de la population handicapée par milieu de résidence, par sexe et par âge selon le type de handicap

	Sourd	Muet	Aveugle	Infirme des membres supérieurs	Infirme des membres inférieurs	Malade mental	Lépreux	Albinos	Total
Ensemble	38,8	14,3	10,9	6,3	15,3	6,3	6,7	1,4	100
Urbain	41,4	15,8	7,7	5,6	15,6	5,9	6,3	1,7	100
Rural	36,9	13,2	13,3	6,7	15,0	6,6	7,0	1,2	100
Masculin	36,8	14,0	10,4	7,1	17,0	6,5	6,7	1,4	100
Féminin	40,9	14,6	11,4	5,4	13,5	6,1	6,7	1,4	100
00-14ans	57,6	11,7	5,7	3,6	7,6	4,4	7,8	1,5	100
15-24ans	45,6	13,9	6,8	5,1	12,7	7,2	7,1	1,5	100
25-59ans	29,6	17,7	9,8	7,9	19,1	8,3	6,2	1,5	100
60 ans et+	15,5	12,3	28,1	9,1	24,2	4,8	5,2	0,9	100

Source : 3e RGPH (BUCREP, 2010)

Cette population représente en valeur absolue 262 119 personnes vivant avec un handicap sur une population totale de 17 463 836 (BUCREP, 2010) soit un pourcentage de 1,5% de la population totale au Cameroun.

La vérification des statistiques du tableau ci-dessus nous a permis de constater quelques écarts sur les résultats totaux. Les sous-ensembles « Rural », « Masculin », « 00-14 ans » et « 15-24 ans » présentent un total respectif de 99,90 % tandis que les sous-ensembles « urbains », « 25-59 ans » et « 60 ans et + » ont un total respectif de 100%.

- ✓ **L'évaluation interne**

Elle consiste en une évaluation de la technique de la collecte de l'information sur le handicap à travers un calcul d'indicateurs.

Selon le rapport du BUCREP (2010) sur la situation socioéconomique des personnes vivant avec un handicap (Volume II, Tome 13), la technique de collecte de l'information sur les personnes handicapées a consisté à poser systématiquement la question suivante au chef de chaque ménage ou à son représentant pour le compte de tous les autres membres résidents du ménage : « Le recensé présente- t-il un (des) handicap(s) ? » Et la consigne donnée aux agents recenseurs était : « Inscrivez-le (les) code(s) du (des) handicap(s) sur les pointillés de la ligne correspondant au numéro d'ordre d'enregistrement de la personne recensée ». Les agents recenseurs avaient, par ailleurs, la consigne de noter le handicap sans poser de question lorsque celui-ci était manifestement visible chez un individu. Du fait qu'une même personne peut être affectée par plusieurs handicaps, les réponses possibles pour cette variable étaient donc à priori multiples. Un système de codes numériques élémentaires a donc été adopté pour cette variable, fondé sur l'application de la relation suivante : **2n (**avec n = 0, 1, 2, 3, 4, 5, 6, etc.). À l'étape du codage de cette variable, l'ensemble des handicaps effectivement présentés pour un individu a été obtenu en faisant simplement la somme des codes numériques élémentaires portés, précédemment, par l'agent recenseur, et c'est cette dernière information qui a été considérée à la saisie.

Les limites de cette approche, selon le même rapport, peuvent être perçues entre autres, à travers les observations suivantes :

- la question est posée, prioritairement, au chef de ménage ou à une personne capable de répondre. Cela peut entraîner des biais quant au type de handicap, puisque la question n'est pas nécessairement adressée à la personne handicapée, sauf dans le cas où cette dernière est l'interviewée ;

- les codes élémentaires adoptés étaient difficiles à retenir pour l'agent recenseur et les risques d'erreurs n'étaient pas négligeables chez l'agent de codage qui était appelé à additionner ces codes élémentaires pour chaque individu. Il aurait été plus facile de retenir pour chaque handicap élémentaire un code dichotomique en « oui » ou « non », ce qui aurait facilité la collecte et surtout le traitement des données ;
- l'inexistence d'une question sur les causes du handicap ;
- l'inexistence d'une question sur la date de survenue du handicap (ce qui aurait permis de calculer la durée du handicap) ne permet pas de mesurer l'impact réel du handicap sur la situation socioéconomique de la personne concernée. C'est une limite liée à la nature de l'opération. En effet, les recensements généraux de populations ne peuvent se permettre de tels détails au risque d'être trop lourds à réaliser ;
- la modalité « autres » n'a pas été précisée, ce qui ne permet pas de connaître la liste de tous les autres handicaps importants de la population non compris dans la liste des modalités proposées.

Par ailleurs, nous relevons que les limites de cette approche tiennent également à la nature même de l'opération de collecte, ces limites pouvant être perçues grâce aux observations suivantes :

- la détermination du « principal handicap » d'une personne qui souffre de plusieurs handicaps, laissée à l'appréciation de l'agent recenseur (qui peut ne pas avoir forcément devant lui la personne handicapée), constitue une limite objective de l'approche utilisée pour la collecte de l'information, la personne handicapée n'étant pas forcément physiquement présente devant l'agent recenseur ;
- la question posée est fermée alors qu'il aurait fallu l'ouvrir totalement pour recueillir toutes les réponses possibles.

La technique de collecte de l'information sur les personnes handicapées utilisée lors de l'enquête camerounaise auprès des ménages (ECAM) (INS, 2009), selon les déclarations des responsables de l'Institut National de la Statistique, est basée sur le Questionnaire Détaillé du Groupe de Washington. Le Groupe de Washington sur les statistiques des incapacités est un groupe d'étude créé sous l'égide de la Commission de statistiques, constitué pour répondre au besoin urgent de mesures des incapacités sur des bases démographiques, en promouvant et en coordonnant la coopération internationale dans le domaine des statistiques sanitaires. L'accent est mis sur des outils de collecte de données relatives aux incapacités, dans la perspective des recensements et des enquêtes nationales. L'objectif principal est de fournir

des informations de base sur les incapacités, qui soient comparables dans le monde entier. Le Groupe de Washington a mis au point une série plus étoffée de questions relatives au fonctionnement, qui s'inspirent du questionnaire de base et qui sont destinées à être utilisées comme composantes d'enquêtes de population, en supplément à des enquêtes ou comme éléments centraux d'une enquête sur les incapacités. Ce questionnaire détaillé comprend des domaines que l'on ne pourrait traiter lors d'un recensement, mais qui peuvent être pris en compte dans les enquêtes. Le questionnaire détaillé comprend donc entre autres, le fonctionnement de la partie supérieure du corps, l'affect, la douleur et la fatigue. Ces domaines peuvent servir à créer un continuum global des problèmes de fonctionnement, en s'appuyant sur le questionnaire de base.

Dans le cadre de l'ECAM3 (INS, 2009), plusieurs limites peuvent être observées dont, entre autres, les suivantes :

- contrairement à ce qui apparaît comme une condition nécessaire à toute production et utilisation de statistiques issues d'enquêtes, le rapport d'ECAM3 (INS, 2009) n'est pas accompagné des limites afférentes aux données publiées;
- l'objectif d'ECAM3 est d'actualiser le profil de pauvreté et les différents indicateurs des conditions de vie des ménages établis en 2001, et d'évaluer l'impact des principaux programmes et politiques mis en œuvre dans le cadre de la lutte contre la pauvreté. Or, l'enquête n'est pas spécifique au handicap et le rapport lui-même n'en fait pas cas. De ce fait, on peut émettre quelques interrogations quant au bon remplissage des fiches d'enquête : par exemple, le fait de savoir si oui ou non les données qui y figurent reflètent la réalité. D'où la nécessité d'une étude spécifique sur le handicap qui portera sur les données quantitatives et qualitatives, et qui s'appesantira par exemple, sur les données du handicap de naissance et le handicap acquis, l'origine du handicap et les conditions de vie de la personne.
- Le champ de l'étude n'a pas défini au préalable le « handicap », ce qui peut créer la confusion ou la perte de son sens.
- la modalité « autres » n'ayant pas été précisée, on ignore la liste de tous les autres handicaps importants de la population absents de la liste des modalités proposées.

Malgré toutes ces observations sur les limites, le niveau de couverture de cette variable est appréciable pour le recensement de 2005 et l'enquête de 2007. À cet égard, selon le RGPH de 2005, sur une population totale de 17 463 836 habitants en novembre 2005, seulement 261 869 individus n'ont pas déclaré de réponse à cette question, soit un taux de non

réponse de 1,5%. En ce qui concerne l'enquête de 2007, la base de sondage disponible et utilisée a été constituée des zones de dénombrement (ZD) obtenues à partir des travaux de cartographie du troisième Recensement Général de la Population et de l'Habitat (RGPH3) de 2005, réalisés par le Bureau Central des Recensements et d'Études de Population (BUCREP). On peut donc, dire que les informations collectées ainsi que les données obtenues sont de qualité acceptable et peuvent permettre une multitude d'analyses.

La méthode de collecte

La technique de collecte de l'information sur le handicap lors du recensement général de la population et de l'habitat de 2005 a consisté à poser systématiquement la question suivante à toute personne recensée : « *souffre-t-elle d'un handicap quelconque ?* » Afin de ne pas choquer les personnes recensées, les agents recenseurs étaient appelés à user de beaucoup de tact en posant cette question.

Pour la rendre d'abord facile, neuf modalités ont été retenues dont la première porte le code 0 et concerne les personnes qui ne souffrent d'aucun handicap et les huit autres concernent les personnes souffrant d'un handicap. On distingue ainsi 8 types de handicaps :

- sourd;
- muet;
- aveugle;
- lépreux;
- infirme des membres supérieurs ;
- infirme des membres inférieurs ;
- malade mental ;
- albinos.

L'avantage de cette méthode est que toutes les personnes vivant avec un handicap sont censées avoir été dénombrées. En effet, cette méthode s'applique dans le cadre d'un recensement général de la population qui, par définition, permet un dénombrement sans omission ni double compte. Couplée avec les autres caractéristiques individuelles (collectées lors du recensement), l'information sur la nature du handicap permet d'appréhender les caractéristiques socioéconomiques et démographiques des personnes vivant avec un handicap.

Selon l'ECAM3, en 2007 (INS, 2009), six modalités ont été retenues :

- handicap visuel ;
- handicap auditif ;

- handicap mental ;
- handicap moteur ;
- handicap sourd-muet ;
- autres handicaps.

La grande diversité des modalités entre le recensement de 2005 et l'enquête de 2007 limite les possibilités de comparaison entre les deux études. Cependant, contrairement au recensement de 2005, l'enquête de 2007 prévoit la modalité « autre handicap » qui regroupe toutes les autres modalités rencontrées et non listées. Dans les deux cas, le nombre de cas de handicaps a été sous-estimé en raison de la nature déclarative des informations collectées.

Les caractéristiques sociodémographiques

Les caractéristiques sociodémographiques des personnes vivant avec un handicap, notamment leur milieu de résidence, leur âge et leur sexe ne permettent pas de comparer les deux enquêtes du fait de la divergence de leurs variables. Néanmoins, il ressort des repères démographiques des deux enquêtes, une prédominance de cas de handicap chez l'homme par rapport à la femme. Ainsi, sur un total de 262 119 cas de handicaps recensés en 2005 (BUCREP, 2010), l'enquête ECAM de 2007 (INS, 2009) présente un total de 637 487 cas de handicaps au Cameroun.

La nature de l'enquête

De façon générale, l'enquête statistique interdit toute finesse dans l'analyse des résultats. L'enquête de 2005 sur la situation socioéconomique des personnes vivant avec un handicap et celle d'ECAM de 2007 sur les conditions de vie des populations et profil de pauvreté au Cameroun se limitent aux informations relatives au nombre de personnes vivant avec un handicap au Cameroun en fonction des modalités définies dans le recensement de 2005 ou dans l'enquête de 2007. Elles donnent donc une idée quantitative de l'ampleur du handicap au Cameroun, mais ne permettent pas une analyse sociologique du problème.

Les deux enquêtes présentent les indicateurs quantitatifs du handicap reflétant la typologie du handicap à laquelle notre étude oppose une nouvelle vision qualitative sur l'expérience de la personne handicapée et sur les répercussions biographiques du handicap dans la trajectoire de vie.

L'état du handicap au Cameroun selon le recensement de la population et l'habitat de 2005

Par décret n° 2001/251 du 13 septembre 2001, le Président de la République a institué le troisième recensement de la population et de l'habitat (3ème RGPH) avec pour objectif l'inventaire des ressources en êtres humains et en habitations sur l'ensemble du territoire sous la tutelle du Ministère de l'Économie, de la Planification et de l'Aménagement du Territoire (MINEPAT). Au Cameroun, les personnes handicapées représentent 1,5% de la population (BUCREP, 2010). Ce taux de prévalence de 1,5% évoqué ici concerne tous les types de handicaps inégalement répartis entre les dix régions avec une prédominance par ordre décroissant dans les régions du Sud, du Nord-ouest, de l'Ouest, de l'Extrême Nord, du Centre, du Sud-ouest, du Littoral, de l'Est, du Nord et de l'Adamaoua.

- ✓ **La prévalence du handicap selon la région**

Tableau 2

Taux de prévalence (%) du handicap par région, par sexe et groupe d'âges selon le 3e RGPH de 2005

Région	Sexe		Groupe d'âges				Total
	Masculin	Féminin	00-14ans	15-24ans	25-59ans	60anset+	
Adamaoua	0,9	1,1	0,6	0,9	1,3	4,1	1,0
Centre	1,6	1,4	0,8	1,1	1,7	7,6	1,5
Est	1,3	1,1	0,6	1,0	1,7	5,3	1,2
Extrême-Nord	1,6	1,6	1,3	1,4	1,8	3,9	1,6
Littoral	1,5	1,3	0,9	1,1	1,6	5,5	1,4
Nord	1,2	1,0	0,8	0,9	1,4	3,8	1,1
Nord-Ouest	1,9	1,9	1,4	1,6	2,3	5,3	1,9
Ouest	1,8	1,7	0,9	1,3	2,3	6,2	1,8
Sud	2,6	2,3	0,8	1,6	3,0	10,1	2,5
Sud-Ouest	1,6	1,5	1,2	1,3	1,7	5,0	1,5
Ensemble	1,6	1,5	1,0	1,2	1,8	5,7	1,5

Source : 3e RGPH (BUCREP, 2010)

Il ressort du tableau 2 que la région du Sud est la plus touchée par le handicap (2,5%) alors que la région de l'Adamaoua enregistre la prévalence la plus faible (1,0%). On peut

également noter que le handicap augmente avec l'âge et les personnes de 60 ans et plus sont les plus concernées (5,7%) sans doute à cause du vieillissement qui suppose les modifications fonctionnelles qui prédisposent aux maladies handicapantes. Quelle que soit la région concernée, les hommes sont plus touchés que les femmes par le handicap.

- ✓ **Population handicapée par sexe et par type de handicap**

Tableau 1

Répartition (%) de la population handicapée par sexe et par type de handicap selon le 3e RGPH de 2005

	Sourd	**Muet**	**Aveugle**	**Infirme des membres supérieurs**	**Infirme des membres inférieurs**	**Malade mental**	**Lépreux**	**Albinos**	**Total**
Masculin	36,8	14,0	10,4	7,1	17,0	6,5	6,7	1,4	100
Féminin	40,9	14,6	11,4	5,4	13,5	6,1	6,7	1,4	100
Ensemble	38,8	14,3	10,9	6,3	15,3	6,3	6,7	1,4	100

Source : 3e RGPH (BUCREP, 2010)

En ce qui concerne le type de handicap, les sourds présentent le taux le plus élevé (38,8%), suivis des infirmes des membres inférieurs (15,3%). Les albinos représentent le taux le plus bas (1,4 %). Parlant du handicap moteur, les hommes sont plus touchés que les femmes (infirmes des membres inférieurs : masculin : 17,0% et féminin : 13,5%).

- ✓ **La situation matrimoniale**

Les résultats du recensement général de la population et de l'habitat au Cameroun montrent que 51,0%, des personnes vivant avec le handicap se sont pas mariées, ce qui représente un taux plus élevé par rapport au taux de la population nationale qui est de 47, 8%. Le célibat concerne 30,4% de personnes handicapées contre 41,5% de la population générale au Cameroun. Par contre, les personnes vivant avec un handicap sont plus touchées par les ruptures d'union. En effet, on dénombre chez elles : 1,7% de séparé(e)s, 1,5% de divorcé(e)s et 12,1% de veufs/veuves contre respectivement 1,0%, 0,9% et 5,2% dans l'ensemble de la population. Au regard de ces statistiques, on peut bien relever que le handicap, au Cameroun, n'est pas un obstacle au mariage, même si ces unions peuvent paraître éphémères par rapport à la moyenne de l'ensemble de la population nationale.

✓ **Scolarisation**

Tableau 4

Taux (%) de scolarisation dans l'enseignement primaire par région et par sexe selon le 3e RGPH de 2005

Région	Ensemble des enfants âgés de 6-11ans/6-12ans*			Enfants âgés de 6-11ans/6-12 ans vivant avec un handicap		
	Masculin	Féminin	Ensemble	Masculin	Féminin	Ensemble
Adamaoua	59,2	54,3	56,8	44,6	45,9	45,3
Centre	90,9	90,8	90,8	76,4	76,8	76,6
Est	77,5	75,9	76,7	66,4	65,8	66,1
Extrême-Nord	57,3	51,6	54,5	65,8	59,6	62,8
Littoral	90,7	90,2	90,4	81,7	82,0	81,8
Nord	59,3	51,5	55,5	59,3	51,7	55,7
Nord-Ouest*	82,3	81,3	81,8	72,0	72,5	72,2
Ouest	91,5	91,1	91,3	77,4	80,7	78,9
Sud	91,4	91,8	91,6	75,2	75,6	75,3
Sud-Ouest*	82,9	82,5	82,7	74,1	78,0	76,0
Ensemble	**76,7**	**74,2**	**75,5**	**70,6**	**69,0**	**69,9**

Source : 3e RGPH (BUCREP, 2010)

En examinant la fréquentation scolaire des personnes vivant avec le handicap, il en ressort que 69,9% seulement ont fréquenté l'école primaire par rapport à 75,5% dans l'ensemble de la population nationale. On note également un écart important en matière d'accès à l'école en faveur des garçons (69,0% pour les femmes et 70,6% pour les hommes en ce qui concerne l'école primaire).

✓ **L'instruction**

Selon le RGPH (BUCREP, 2010), « le niveau d'instruction désigne l'ensemble des connaissances acquises par un individu après une période plus ou moins longue passée dans un système éducatif donné » (p. 22). La qualité d'une population se définit aussi par son niveau d'instruction. En effet, l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de santé, d'éducation, etc. … dépendent de la qualité des ressources humaines disponibles dans le pays.

Tableau 5

Répartition (%) de la population par niveau d'instruction selon le 3e RGPH de 2005

Niveau d'instruction	Population de 6 ans et plus vivant avec un handicap			Ensemble population de 6 ans et plus		
	Urbain	Rural	Ensemble	Urbain	Rural	Ensemble
Sans niveau	21,9	44,6	35,1	12,5	38,5	25,4
Primaire	37,1	42,4	40,2	38,8	46,2	42,5
Secondaire	20,9	8,6	13,8	25,6	10,4	18,0
Secondaire 2nd	10,9	2,7	6,1	12,9	3,0	8,0
Supérieur	9,1	1,7	4,8	10,3	1,9	6,1
Ensemble	**100**	**100**	**100**	**100**	**100**	**100**

Source : 3e RGPH (BUCREP, 2010)

Il ressort du tableau 5 un déséquilibre important en matière d'instruction : seulement 40,2% ont atteint le niveau de l'école primaire, 13,8% le niveau du 1er cycle du secondaire, 6,1% le niveau du 2nd cycle du secondaire et 4,8% le niveau du supérieur. Ce niveau d'instruction bas par rapport au niveau national respectivement de 42,5%, 18,0%, 8,0% et 6,1% peut trouver une explication dans l'insuffisance d'infrastructures éducatives adaptées, d'équipements, de qualification du corps enseignant et dans les difficultés que les parents éprouvent à envoyer leurs enfants dans les écoles spécialisées privées qui sont plus onéreuses.

On peut également noter une baisse régulière des effectifs, du niveau le moins élevé vers les niveaux les plus élevés. Cette situation peut s'expliquer par l'insuffisance d'infrastructures publiques de proximité encadrant les formations de personnes handicapées et surtout, les rares infrastructures privées qui existent sont plus onéreuses au fur et à mesure que l'on passe du niveau inférieur vers les niveaux supérieurs.

La conséquence majeure de ce bas niveau d'étude et du faible taux de fréquentation des écoles par la personne handicapée pose le problème de sa compétitivité au plan national. Elle est ainsi coupée des moyens qui pouvaient lui permettre d'être intégrée dans les différentes sphères de production (matérielle ou symbolique) et de s'assumer, elle aussi, comme agent de développement.

✓ **L'alphabétisation**

L'alphabétisation est l'aptitude d'une personne à lire ou à écrire (BUCREP, 2010). Au Cameroun, il s'agit de lire ou d'écrire l'une des deux langues officielles que sont l'Anglais et le Français.

Tableau 6

Taux (%) d'alphabétisation par région de résidence et par sexe selon le 3e RGPH de 2005

RÉGIONS	**Population de 15 ans et plus vivant avec le handicap**			**Ensemble population de 15 ans et plus**		
	Sexe		**Ensemble**	**Sexe**		**Ensemble**
	Masculin	**Féminin**		**Masculin**	**Féminin**	
Adamaoua	42,2	22,2	32,1	51,4	33,4	42,2
Centre	82,3	82,8	82,6	94,0	88,8	91,4
Est	66,8	43,2	56,4	74,0	58,4	66,0
Extrême-Nord	38,8	24,4	31,7	41,1	21,3	30,7
Littoral	88,2	18,7	56,0	95,1	91,2	93,2
Nord	37,8	22,6	31,0	46,4	24,6	35,2
Nord-Ouest	67,7	56,1	61,7	79,6	67,9	73,3
Ouest	62,5	46,8	54,3	84,3	71,2	76,9
Sud	82,6	60,1	72,0	93,2	84,7	89,0
Sud-ouest	76,5	68,0	72,5	86,0	79,4	82,7
Ensemble	67,6	47,4	57,8	76,3	64,2	70,0

Source : 3e RGPH (BUCREP, 2010)

Les résultats du tableau 6 montrent que le taux d'alphabétisation des personnes handicapées est bas (57,8% de la population de 15 ans et plus) par rapport à l'ensemble de la population nationale (70,0%). Ce taux d'alphabétisation faible pourrait trouver une explication dans l'insuffisance quantitative et qualitative des infrastructures spécialisées, l'absence de diversité dans les rares formations existantes et la conception que la famille a du handicap. Comme pour la scolarisation et l'instruction, ici encore, les femmes sont défavorisées par rapport aux hommes avec respectivement, 47,4% contre 67,6%.

✓ **L'emploi**

« Le secteur d'emploi se rapporte au domaine de l'économie où l'emploi est exercé, c'est-à-dire formel ou informel. Dans le secteur formel, la gestion est caractérisée par la tenue d'une comptabilité, la détention d'un numéro de contribuable etc. (…). Le secteur informel est caractérisé notamment par un faible niveau de revenu et un investissement rudimentaire » (BUCREP, 2010, p. 42-43).

Tableau 7

Répartition (%) de la population âgée de 15 ans et plus par sexe selon le secteur dans l'emploi selon le 3e RGPH de 2005

Sexe	Populationde15 ans et plus vivant avec un handicap				Ensemble population de 15 ans et plus			
	Formel ou moderne	Informel non agricole	Informel agricole	Total	Formel ou moderne	Informel non agricole	Informel agricole	Total
Masculin	13,1	24,8	62,1	100	16,2	31,3	52,4	100
Féminin	6,4	16,9	76,8	100	8,2	20,3	71,6	100
Total	10,4	21,6	68,0	100	12,7	26,5	60,8	100

Source : 3e RGPH (BUCREP, 2010)

Le tableau 7 ci-dessus fait ressortir la faible présence des personnes handicapées dans le secteur formel. En effet, sur dix personnes vivant avec un handicap, essentiellement neuf exercent dans le secteur informel (89,6%), soit 68% dans l'informel agricole et 21,6% dans l'informel non agricole. Seulement 10,4% de personnes vivant avec un handicap sont dans le secteur formel, ce qui représente un taux faible par rapport à celui de la population qui s'élève à 12,7%. Par ailleurs, on note que la participation des femmes dans le secteur formel reste largement en deçà de celle des hommes avec respectivement 6,4% et 13,1%.

Il faut signaler qu'avant ce recensement de 2005, la disponibilité de ces données n'était pas évidente du fait du manque d'études sur cette catégorie de personnes.

Les résultats fournissent les informations sur les personnes handicapées et permettent d'appréhender leur localisation géographique, la nature de leur handicap, ainsi que leurs caractéristiques sociodémographiques. Cette étude analytique du handicap, selon le rapport de la situation socioéconomique des personnes vivant avec un handicap, vise l'évaluation quantitative des caractéristiques sociodémographiques, de la situation sociale et économique, des modalités de fréquentation scolaire et de la situation d'activité, des caractéristiques de l'habitat des personnes touchées, en rapport avec la situation d'ensemble en vue de déterminer les besoins d'informations exprimés par de nombreuses institutions internationales, les ONG et les associations de promotion des handicapés.

2. Les caractéristiques du handicap

Le Cameroun distingue 3 principales catégories de personnes handicapées selon les critères de déficience : les handicapés physiques, les handicapés mentaux et les polyhandicapés. Cette distinction s'appuie sur un modèle individuel du handicap :

Tableau 8

Caractéristiques du handicap

<table>
<tr><th colspan="2">Handicapés physiques</th><th>Handicapés mentaux</th><th>Polyhandicapés</th></tr>
<tr><td>Handicapés moteurs</td><td>Handicapés sensoriels</td><td>Débiles
Autistes
Infirmes moteurs cérébraux
Mongoliens
Micro et Macrocéphales,
Malades psychiatriques
Épileptiques</td><td rowspan="2">Personnes présentant plusieurs handicaps</td></tr>
<tr><td>Infirme des membres supérieurs
Infirme des membres inférieurs</td><td>Aveugles, Malvoyants, Sourds,
Sourds-muets
Muets
Malentendants</td></tr>
</table>

Source : Annuaire MINAS 2011 (INS, 2012)

Les handicapés physiques

Ils sont, en général, scindés selon trois types de déficiences définis comme suit, selon l'annuaire MINAS 2011 (INS, 2012).

- La déficience motrice : elle représente l'image même du handicap dans l'imaginaire collectif des membres d'une société où cette forme de handicap est la plus illustrative.
- La déficience visuelle : elle est caractérisée, d'une part, par le porteur de verres correcteurs pour ce qui est des personnes malvoyantes et pour qui l'on n'observe pas de restriction de participation sociale du fait qu'elle soit compensable et, d'autre part, par la personne aveugle dont le mal, du fait de son caractère saillant, apparaît aux yeux de l'opinion comme l'unique forme de handicap visuel ;

- La déficience auditive : moins visible que la déficience visuelle, elle est caractérisée par les personnes sourdes, et les personnes sourdes-muettes.

Les handicapés mentaux

Concernant les handicaps mentaux, les autorités publiques du Cameroun distinguent :

- la déficience intellectuelle: appelée « débilité mentale », ce handicap concerne la déficience des fonctions cognitives, comme les déficiences du langage ou d'autres troubles spécifiques d'apprentissage (dyscalculie, dyspraxies...);
- la déficience psychique: elle regroupe les troubles du fonctionnement de l'appareil psychique et affecte, particulièrement, les sphères de la vie relationnelle, de la communication, du comportement. La distinguer des déficiences intellectuelles permet de rendre compte des situations spécifiques de handicaps vécues, notamment, par les personnes atteintes de maladies mentales évoluant au long cours, et qui relèvent, donc, à la fois de soins psychiatriques et d'un accompagnement spécifique visant à atténuer les effets invalidants de ce type de déficience.

Les Polyhandicapés

Le polyhandicapé correspond à l'association de déficiences physiques ou à l'association de déficiences mentales, ou encore à l'association de déficiences physiques et de déficiences mentales entraînant ainsi une extrême restriction à la participation sociale.

II. LE CADRE JURIDIQUE DU HANDICAP AU CAMEROUN

Le cadre juridique est l'ensemble des lois et décrets qui entourent le handicap au Cameroun, ainsi que les domaines du handicap définis par ces lois et décrets.

A. Les lois et décrets qui encadrent le handicap au Cameroun

Le cadre juridique du handicap au Cameroun en la matière repose sur les textes et lois relatifs à la protection et à la promotion des personnes handicapées. Nous présentons ici, la loi n° 83-13 du 21 juillet 1983 relative à la protection des personnes handicapées, encore appelée loi de 1983 et la loi n° 2010/002 du 13 avril 2010, portant protection et promotion des personnes handicapées que nous désignerons par loi de 2010.

1. La loi n° 83-13 du 21 juillet 1983 relative à la protection des personnes handicapées

En droit camerounais, c'est la loi de 1983 qui donne pour la première fois une définition de la personne handicapée. Il s'agit d'un corpus de 5 chapitres organisé en 12 articles. De manière laconique, en son article 1er, elle définit la personne handicapée comme étant : « toute personne qui, frappée d'une déficience physique ou mentale, congénitale ou accidentelle, éprouve des difficultés à s'acquitter des fonctions normales à toute personne valide ». En réalité, cette loi met au centre de sa définition de la personne handicapée la perte de substance, l'altération fonctionnelle, psychologique, physiologique ou anatomique. Elle est pour ainsi dire limitée à une considération médicale de la personne handicapée et ne s'engage pas de façon claire dans une perspective sociale de la considération de la personne handicapée. Par ailleurs, « éprouver des difficultés à » et « être dans l'incapacité de » ne rendent pas compte de la même réalité. La définition que donne cette loi de 1983 de la personne handicapée a profondément marqué la politique nationale du Cameroun en matière de prise en charge des personnes handicapées : tout est centré sur le médical et le volet promotion n'y est pas pris en compte.

Cette définition met l'accent sur la déficience comme cause du handicap, qui caractérise le modèle médical du handicap basé sur une approche individuelle. Tout laisse croire que la protection énoncée dans le titre de cette loi se limite aux hôpitaux et aux Centres de rééducation, les autres acteurs ayant la liberté d'œuvrer ou de ne pas œuvrer à la solidarité nationale pourtant plusieurs fois convoquée dans ce texte. Sans autres précisions, les formules consacrées, ici, sont *«* à la limite de leurs moyens *»* (article 6), « dans la mesure du possible » (articles 3 (2), 7), « peuvent » (articles 8, 9,10). Pourtant, la vie de la personne handicapée ne se limite pas à ces structures de prise en soins.

2. La loi n° 2010/002 du 13 avril 2010 portant protection et promotion des personnes handicapées

La loi de 2010 vient amender, améliorer et enrichir celle de 1983. Les 48 articles que comprend cette nouvelle loi sont organisés en 5 sections et 7 chapitres. De prime abord, elle se démarque de la loi précédente par son titre qui, dans son énonciation, intègre la promotion de la personne handicapée, élargissant du coup le périmètre d'action de la nouvelle loi aux

aspects non médicaux concernant la vie de la personne handicapée dans la société. Précisément, l'article 1er dispose : « à ce titre, elle vise : la prévention du handicap ; la réadaptation et l'intégration psychologique, sociale et économique de la personne handicapée ; la promotion de la solidarité nationale à l'endroit des personnes handicapées ».

En partant d'une définition claire du handicap, l'article 2 de la loi de 2010, améliore et enrichit la définition de la personne handicapée édictée par la loi de 1983 en disposant qu'une personne handicapée est « toute personne dans l'incapacité d'assurer par elle-même tout ou partie des nécessités d'une vie individuelle ou sociale normale, du fait d'une déficience physique ou mentale, congénitale ou non ». La principale innovation de cette loi est qu'elle centre sa définition sur l'incapacité à faire par soi-même des activités, introduisant ainsi les liens sociaux, contrairement à la loi de 1983 qui donne une place prépondérante à la déficience et à la maladie par rapport à l'incapacité. La loi de 2010 introduit ainsi pour la première fois dans l'arsenal juridique camerounais d'une manière indirecte et discrète, la nécessité de la solidarité sociale envers ces personnes qui ne peuvent accomplir par elles-mêmes une activité d'une façon normale. Être dans l'incapacité de faire quelque chose par soi-même implique que l'on doit être aidé par quelqu'un d'autre ou par un outil dont se passerait une personne normale, pour faire la même chose. C'est en ce sens que cette loi introduit ou appelle une solidarité sociale. La loi de 2010 permet à la personne handicapée de bénéficier d'un ensemble d'aides et d'avantages de la part de l'État. À titre illustratif, elle dispose que :

> Les personnes handicapées reconnues indigentes et titulaires d'une carte nationale d'invalidité (…) bénéficient d'une prise en charge totale ou partielle par l'État, dans les institutions spécialisées et les formations sanitaires, publiques ou privées en ce qui concerne leur réadaptation médicale et leur rééducation fonctionnelle. (Article 22 (1))

Elle dispose ensuite que

> L'État contribue à la prise en charge des dépenses d'enseignement et de première formation professionnelle des élèves et étudiants handicapés indigents. (2) Cette prise en charge consiste à l'exemption totale ou partielle des frais scolaires et universitaires et l'octroi des bourses. (3) La prise en charge prévue aux alinéas 1 et 2 ci-dessus s'étend aux enfants nés de parents handicapés indigents. (Article 29 (1, 2, 3)

Il est, cependant, important de noter que la loi de 2010 n'a pas encore de décret d'application, ce qui met au goût du jour des débats controversés sur sa force ou son applicabilité. Il y aurait, donc ainsi, absence de normes applicables, et « vide juridique » dans

le domaine de la protection et de la promotion des droits des personnes handicapées au Cameroun, étant donné que la loi de 1983 a été abrogée et que celle de 2010 ne peut s'appliquer pleinement faute de décret d'application. Un tel raisonnement devrait être relativisé. Il est vrai que de nombreuses dispositions de la loi de 2010 renvoient expressément à un décret d'application notamment les articles 4, 11, 19, 21, 22, 25, 35, 41 et 46. L'article 47 dispose que : « Les textes réglementaires précisent, en tant que de besoin, les modalités d'application de la présente loi ». Cependant, il ne faut pas perdre de vue que la promulgation de cette loi par le Président de la République a pour effet de rendre la loi exécutoire sur toute l'étendue du territoire national. La loi de 2010 pose également des problèmes quant à la définition de la personne handicapée.

La protection des personnes handicapées tire son fondement de la reconnaissance de la dignité inhérente à toute personne humaine proclamée par la Charte des Nations Unies (ONU, 1945) et la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (ONU, 1948). En réaffirmant le caractère universel, indivisible, interdépendant et indissociable de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées (ONU, 2006) proclame la nécessité d'en garantir la jouissance aux personnes handicapées sans discrimination. Cette Convention constitue le texte de base qui pose, à l'échelle internationale, des droits garantis à toute personne handicapée. Elle suit les principes et lignes directrices contenus dans le programme d'action mondial concernant les personnes handicapées, et dans les règles des Nations Unies pour l'égalisation des chances des handicapés. Ainsi, au sens de la convention relative aux droits des personnes handicapées, les personnes handicapées s'entendent de toutes « personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ». Outre les droits contenus dans les instruments juridiques internationaux de portée universelle, notamment, le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (…), les personnes handicapées ont trouvé avec la Convention du 13 décembre 2006, un cadre juridique plus large et plus précis qui leur permet de jouir des mêmes droits reconnus à tous les membres de la famille humaine.

La loi de 2010 propose, dans son article 2, une définition du handicap plus globalisante parce qu'elle associe les approches individuelles et sociétales, liant ainsi le handicap non seulement à la personne physique, mais aussi à la capacité de la société à apporter des palliatifs pour le corriger. Cet article définit le handicap comme étant : « une

limitation des possibilités de pleine participation d'une personne présentant une déficience à une activité dans un environnement donné ». Le sens nouveau donné au handicap par la loi de 2010 a le mérite de faire une évolution conceptuelle notable, faisant passer le handicap d'une vision déficitaire du corps à un problème des rapports en société face à des situations données. Cette nouvelle approche n'occulte pas la vision déficitaire du corps, mais y associe le caractère social du handicap. Le social y prend toute son importance. Cependant, bien que cette définition du handicap ressorte le caractère social avec l'expression de « limitation des possibilités de pleine participation », elle ne fait pas apparaître de façon explicite l'implication de la société et de l'environnement dans la production du handicap.

La loi de 2010 vient renforcer celle de 1983 et met l'accent sur la prévention du handicap, la réadaptation, l'intégration socioéconomique et politique des personnes handicapées, ainsi que le caractère coercitif des mesures au profit des personnes handicapées assorties de sanctions pénales contre les débiteurs des droits qui se soustraient aux prestations attendues. Cette loi fixe donc le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics : importance de la prévention et du dépistage des handicaps ; obligation éducative pour les enfants et adolescents handicapés ; accès des personnes handicapées aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population, maintien chaque fois que possible dans un cadre ordinaire de travail et de vie. Pourtant, un ensemble de critiques est fait à l'égard de cette loi de 2010. Celles-ci sont centrées autour du manque de sanctions et de clarté de la loi ainsi que sa mise en application. On peut aisément observer au quotidien le non-respect de la législation en vigueur à l'égard des personnes handicapées dans divers domaines de la vie sociale, ce qui ne rend pas effective la pleine jouissance de leurs droits fondamentaux, de leur dignité ainsi que la valorisation de leurs talents et potentialités.

B. Les domaines du handicap au Cameroun

Les domaines du handicap sont liés aux conditions de vie de la personne handicapée selon la législation en vigueur. Il s'agit de la santé, de l'éducation, de l'emploi, de l'accessibilité, du transport et de l'habitat, de l'accompagnement psychosocial, de la vie politique, de la formation professionnelle et de l'insertion professionnelle.

1. La Santé

De nombreux textes de lois qui encadrent les personnes handicapées sont en vigueur au Cameroun. Il s'agit de la loi n° 83/013 du 21juillet 1983 relative à la protection des

personnes handicapées. Le décret n° 90-1516, promulgué le 23 novembre 1990, qui l'a suivi fixe ses modalités d'application et dispose en son article 25 que les personnes handicapées reconnues indigentes c'est-à-dire qui ne disposent pas de ressources financières suffisantes pour subvenir à leurs besoins même les plus élémentaires (se nourrir, se soigner, aller à l'école) (PIAP, 2013) ou titulaires d'une carte d'invalidité peuvent bénéficier d'une assistance médicale. Cette loi va être renforcée et remplacée par la loi n◦ 2010/002 du 13 avril 2010 qui énonce que :

> Les personnes handicapées reconnues indigentes et titulaires d'une carte nationale d'invalidité prévue à l'article 41 ci-dessus, bénéficient d'une prise en charge totale ou partielle par l'État, dans les institutions spécialisées et les formations sanitaires, publiques ou privées en ce qui concerne leur réadaptation médicale et leur rééducation fonctionnelle (2). La prise en charge prévue à l'alinéa 1 ci-dessus s'étend aux consultations, aux examens de laboratoire, de radiographie ou d'imageries médicales, aux hospitalisations, aux évacuations sanitaires et à l'achat de certains médicaments. (3) Les modalités de prise en charge prévues aux alinéas 1 et 2 ci-dessus sont fixées par voie réglementaire. (Article 22 (1))

Cet article précise que cette aide n'est accessible qu'aux « indigents » et aux possesseurs d'une Carte Nationale d'Invalidité. Elle crée par là même une discrimination entre handicapés pauvres et handicapés de condition sociale aisée, alors qu'ils appartiennent tous à la catégorie de personnes vulnérables.

Par ailleurs, selon les résultats du recensement des personnes handicapées sur le territoire national par l'association des jeunes handicapés du Cameroun, il ressort que plus de 80% des personnes handicapées en âge de voter n'ont pas de carte nationale d'identité. Ce qui constitue une limite importante à l'obtention de la carte d'invalidité.

La carte d'indigence, quant à elle, est établie par l'autorité compétente, tel que le précise le décret de 1990. Selon l'article 12-2 de l'arrêté n◦ 2010/0011/A/MINAS du 27 août 2010, portant cahier des charges précisant les conditions et les modalités techniques des compétences transférées par l'État aux communes en matière d'attribution des aides et des secours aux indigents et aux nécessiteux, sont réputés indigents entre autres : les personnes handicapées physiques, mentales, visuelles, phoniques et auditives, les polyhandicapées, les mineurs de parents handicapés, les personnes âgées abandonnées, des orphelins sans souche familiale connue. L'obtention de la carte d'indigence pour les personnes handicapées est soumise à la présentation d'une carte d'invalidité, elle dépend donc essentiellement de la sévérité du handicap.

L'article 22 de la loi de 2010 exprime une volonté gouvernementale en faveur de la santé de la personne handicapée. Pourtant, les obstacles rencontrés par les personnes handicapées dans le domaine de la santé restent nombreux et importants. À cet égard, dans les structures hospitalières et sanitaires, elles sont traitées de manière ordinaire malgré l'existence de la Carte Nationale d'Invalidité qui devrait permettre des avantages tels que prévus par ladite loi. Le coût des consultations, des examens de laboratoire, de radiologie et des médicaments est élevé, tout comme le coût des appareillages. On note également une grave insuffisance de matériels spécialisés due notamment, à la rareté des unités de production locale. L'inaccessibilité à certaines structures sanitaires dans les zones rurales du fait de leur éloignement, du manque des infrastructures de transport adaptés, des moyens de transport limités, des coûts très élevés des soins, d'absence de mécanisme de prise en charge des personnes à revenus quasiment nuls et l'insuffisance des structures spécialisées en matière de prise en charge de la personne handicapée sont autant de difficultés que rencontre la personne handicapée dans sa prise en charge sanitaire. L'absence de décret d'application qui aurait pu fournir des précisions nécessaires à certaines dispositions législatives pour rendre la loi concrètement applicable est un autre obstacle majeur. Nous retenons l'exemple de l'article 22 alinéa 3 de la loi 2010, dont l'application est rendue difficile par l'absence d'un décret d'application.

2. L'éducation

La loi n° 83-013 du 21 juillet 1983 relative à la protection des personnes handicapées définit le cadre institutionnel de la prise en charge de l'éducation de la personne handicapée. Elle précise que :

> L'État contribue dans la mesure de ses moyens, à la prise en charge des dépenses d'enseignement et de première formation professionnelle des enfants handicapés, en les accueillant dans les établissements, ou en attribuant une aide spéciale à leur éducation, à la demande de ces derniers ou de leur tuteur légal. (Article 6)

Le décret n° 90/1516 du 26 novembre 1990 fixant les modalités d'application de la loi sus-citée précise les modalités de son application et met l'accent aux chapitres 1, 2, 3 sur la scolarisation de la personne handicapée à travers l'éducation des enfants handicapés, mais aussi à travers l'aide à l'éducation et à la formation professionnelle.

La loi du 13 avril 2010 met également l'accent sur l'éducation de la personne handicapée à travers les articles 28, 29, 30, 31, mais celle-ci reste encore un problème majeur

pour les personnes handicapées. Il n'est pas évident pour une personne handicapée d'aller à l'école. Lorsque les possibilités existent, il y a des surcoûts. Malgré le décret n° 2001/041 du 19 février 2001 relatif à la gratuité de l'école au Cameroun, qui précise en son article 47 que « les élèves des écoles primaires publiques sont exempts des contributions annuelles exigibles », la réalité sur le terrain est différente. Même s'il n'est pas indiqué qu'il s'agit des frais de scolarité, on relève cependant, que les raisons souvent utilisées sont : les frais d'association des parents d'élèves (APE), de remise à niveau, de propreté, de fête. Face à cette situation, c'est la personne handicapée qui paye le lourd tribut et quant à cela s'ajoute le déficit des structures publiques d'éducation pour les déficients visuels, auditifs, mentaux, le privé si coûteux reste le seul recours. Les familles se sentent, donc, dans l'obligation de procéder par des choix qui ne sont pas toujours commodes. Les parents préfèrent privilégier les enfants « normaux » au détriment des enfants déficients.

Par ailleurs, selon les résultats de l'enquête menée par l'association des jeunes handicapés du Cameroun (ANAJEHCAM) en mars 2010 (Fopa, 2010), dans le cadre du projet « Handicap et devoirs civiques au Cameroun », il ressort que 74,8 % de la communauté des personnes handicapées est comprise entre les analphabètes et ceux qui ont au plus le certificat d'Étude Primaires (CEP). La deuxième enquête sur l'emploi et le secteur informel (EESI2), de 2010, estime le pourcentage des personnes handicapées non scolarisées à 39,2 % (INS, 2010).

Si les difficultés relevées touchent, pour l'essentiel, l'éducation de base et les enseignements secondaires, les études supérieures soulèvent des défis d'un autre genre. L'accès à l'enseignement supérieur reste un très gros obstacle à cause des coûts très importants pour des personnes handicapées habituées à survivre grâce aux aides et autres exonérations, le loyer, le transport, la nutrition, le matériel de travail, les frais annuels de scolarité frôlant le million de francs CFA pour les institutions relevant du secteur privé. La deuxième enquête sur l'emploi et le secteur informel (EESI2) de 2010, indique que seulement 6.3 % des personnes handicapées ont un niveau d'instruction supérieur (INS, 2010), et l'enquête sur « Handicap et devoirs civiques au Cameroun » (Fopa, 2010) précise que seuls 3 % des personnes Handicapées ont obtenu un diplôme de l'enseignement supérieur.

3. La formation et l'insertion professionnelles

La politique camerounaise, en matière de formation professionnelle et d'insertion sociale des personnes handicapées, est mise en œuvre au plan institutionnel par un ensemble de départements ministériels ayant des handicapés parmi leurs cibles. C'est l'exemple de tous les Ministères en charge de l'éducation. Cependant, le département ministériel le plus impliqué est celui des affaires sociales qui, dans ses actions quotidiennes en faveur de cette tranche de la population, est assisté par de nombreuses ONG. Par ailleurs, le Cameroun fait partie des États qui possèdent une législation relative à la protection des personnes handicapées. Cela est vérifié par l'existence des lois n° 83/13 du 31 juillet 1983 qui en son article 8(1) prévoit que : « Des aides individuelles et collectives peuvent au titre de l'assistance publique être accordées aux personnes handicapées » et n° 2010/002 du 13 avril 2010 qui aux articles 28, 29, 30 et 31, permet à la personne handicapée de bénéficier d'un ensemble d'aides de la part de l'État.

En revanche, lorsqu'on analyse ces lois, on remarque qu'elles offrent un ensemble de possibilités, de droits aux personnes handicapées, à leurs familles et aux pouvoirs publics, mais elles n'évoquent que très faiblement les obligations d'intégration, d'insertion ou de non-discrimination envers les personnes handicapées. Cette politique a toutefois permis d'améliorer leurs conditions de vie avec notamment l'existence de la carte d'invalidité.

La Loi de 2010 sus-évoquée a franchi une autre étape en étant un peu plus contraignante et en mettant en place des sanctions pénales pour frapper les auteurs des violations de ses dispositions. Mais, restent attendus les décrets d'application de ce texte porteur de beaucoup d'espoir. Il faut aussi noter ici, qu'à la suite du décret n° 90/1516 de 1990, a suivi, depuis 2006, une succession d'arrêtés interministériels qui offrent à la personne handicapée camerounaise des raisons de croire en l'avenir. Le Ministère des Travaux Publics, le Ministère de l'Enseignement Supérieur et celui des Enseignements Secondaires par exemple, y sont passés en revue. À titre illustratif, le Ministère des Affaires Sociales a signé une convention de partenariat avec le Ministère de l'Emploi et de la Formation Professionnelle (MINEFOP) pour faciliter l'emploi et la formation professionnelle des personnes handicapées.

Toutefois, les personnes handicapées au Cameroun, quel que soit le type de handicap, connaissent de réels problèmes dans la société, notamment, ceux d'insertion socioprofessionnelle. Ces problèmes persistent malgré une volonté politique affirmée et un

engagement de plus en plus important de la société civile pour les combattre. En effet, les personnes handicapées sont nombreuses parmi les chercheurs d'emplois de bas niveau.

Les problèmes rencontrés par les personnes handicapées dans le domaine de la formation professionnelle et de l'insertion socio-professionnelle sont multiples :

- insuffisance des centres de formation professionnelle adaptés;
- insuffisance de matériels didactiques appropriés;
- coût très élevé des formations professionnelles ;
- inadaptation des postes de travail existants;
- existence des préjugés confinant les personnes handicapées aux petits métiers (artisanat, cordonnerie, vannerie, couture…);
- difficulté d'insertion professionnelle même quand elles sont formées, à cause des préjugés ou à cause de l'ignorance de l'employeur ou de l'entourage;
- non application des mesures préférentielles dans l'accès à l'emploi (concours d'intégration dans la fonction publique);
- absence des mesures incitatives pour le recrutement des personnes handicapées dans le secteur privé;
- difficulté d'application de la loi en vigueur en ce qui concerne l'auto emploi, notamment pour ce qui est de l'exonération fiscale;
- manque ou insuffisance de fonds pour l'installation des personnes handicapées formées dans l'auto emploi.

À cause de leurs conditions socioéconomiques précaires, 63,5% des personnes handicapées vivent jusqu'à un âge avancé chez les membres de la famille (chez leurs parents, oncles, cousins …) ce qui ne contribue en rien à leur épanouissement.

4. L'emploi

La politique gouvernementale de lutte contre le chômage prend en compte les personnes handicapées. La loi n° 3-013 du 21 juillet 1983 relative à la protection des personnes handicapées en son article 7 précise : « L'État et les entreprises privées s'efforcent dans la mesure du possible d'utiliser les personnes handicapées chaque fois qu'elles sont aptes à exercer l'emploi postulé ». Le décret n° 90/1516 du 26 novembre 1990 fixant les modalités d'application de la loi sus-citée dispose que :

> Les personnes handicapées justifiant d'une formation professionnelle ou scolaire, bénéficient des mêmes conditions de recrutement et de rémunération aux emplois publics et privés que les personnes valides lorsque le poste est compatible à leur état. Toutefois, elles ne peuvent être soumises qu'aux épreuves compatibles avec leur condition. (Article 11 (1))

L'alinéa 2 de cet article ajoute que « En aucun cas, le handicap ne peut constituer un motif de rejet de leur candidature, ou de discrimination ». Une lecture approfondie de cet article montre une contradiction sérieuse entre les dispositions des deux alinéas. Alors que l'alinéa 1 dispose, dans le cadre des recrutements, que la personne handicapée ne peut passer que les épreuves compatibles avec sa condition, l'alinéa 2, quant à lui, énonce que le handicap ne peut pas constituer un obstacle à un recrutement. De ces deux alinéas, on peut conclure à une discrimination et à une exclusion des personnes handicapées des processus de recrutement.

La loi n°2010/002 du 13 avril 2010 met plus d'accent sur les préoccupations de l'emploi de la personne handicapée. Cette loi consacre trois (3) articles à l'accès à l'emploi de la personne handicapée. Elle prévoit :

> (…) des mesures préférentielles, notamment la dispense d'âge lors des recrutements aux emplois publics et privés par rapport aux personnes valides, lorsque le poste est compatible avec leur état.
> (2) À qualification égale, la priorité de recrutement est accordé à la personne handicapée…
> (3) En aucun cas, le handicap ne peut constituer un motif de rejet de leur candidature ou de discrimination. (Article 38 (1)).

L'article 39 précise que « les personnes incapables qui, du fait de la sévérité de leur handicap, ne peuvent affronter les conditions normales de travail en milieu naturel, bénéficient des emplois protégés ». L'article 40 encourage les collectivités territoriales et la société civile à créer des entreprises individuelles et des coopératives en faveur des personnes handicapées.

L'on constate que les recrutements sont faits sur la base du niveau de la déficience et de la compatibilité avec le poste de travail sollicité. En clair, cette « compatibilité » avec le poste de travail prévu à l'article 38 de la loi de 2010 est un frein à l'emploi des personnes handicapées au Cameroun. Au lieu de l'adaptation du poste de travail, les décideurs cherchent plutôt la compatibilité du handicap de la personne au poste de travail à pourvoir. Les dispositions de la loi du 13 avril 2010 prévoient que « à compétence égale, la priorité de recrutement est accordée à la personne handicapée ». Ce qui n'est pas matérialisé par les faits.

Samuel l'illustre par ces propos : « *Il y a environ 7 à 8 mois, dans une structure, on recherchait un infographe. J'ai sorti mes diplômes. Il m'a regardé, et cette façon de me regarder m'a fait ressentir que je ne serais pas pris. Son regard m'a tout dit. Il n'a même pas cherché à me tester. Pour me libérer gentiment, il me dit qu'il y a quelqu'un qui va passer et il va tester la personne. Si possible, il va m'appeler. Mais j'ai compris que c'était une façon de me refuser* ». Les personnes handicapées, au Cameroun constituent la catégorie dans laquelle on dénombre le taux de chômage le plus élevé, qui va au-delà de 60%, car, que ce soit dans le secteur privé ou dans la fonction publique, l'emploi des personnes en situation de handicap reste encore un mythe. Leur recrutement comme personnel de l'État obéit aux mêmes règles que celles appliquées aux autres citoyens. Il existe deux modes de recrutement : en qualité de fonctionnaire à travers le concours d'entrée dans les écoles publiques de formation professionnelle, ou par mode direct comme contractuel d'administration, sur étude de dossier. Par ailleurs, l'exigence du certificat médical dans la constitution du dossier de concours constitue une limite à l'accès à certaines formations et à l'emploi. En réalité, au Cameroun, il existe une multitude de concours auxquels les personnes handicapées peuvent prendre part, mais leurs candidatures ne sont pas toujours acceptées. Au-delà, il n'existe pas de réglementation nationale qui précise les conditions de leur recrutement et le type de recrutement pour lequel elles peuvent postuler.

De manière spécifique, le décret n° 90/1516 du 26 novembre 1990 fixant les modalités d'application de la loi n° 83/013 du 21 juillet 1983 relative à la protection des personnes handicapées prévoyait un quota de 10% pour les personnes handicapées dans les recrutements massifs pour les emplois publics et privés. La loi n° 2010/002 portant protection et promotion des personnes handicapées est allée plus loin en indiquant simplement qu'à compétence égale (avec la personne valide), la priorité de recrutement est accordée à la personne handicapée.

Mais, s'il existe des dispositions juridiques pour le recrutement des personnes handicapées, le traitement salarial ne fait pas de différence avec les personnes valides. Pourtant, le handicap impose à ses porteurs des charges supplémentaires liées, notamment, à la santé et aux transports par exemple. Une personne qui se déplace en fauteuil roulant est obligée de payer plus cher les frais de transport, amenuisant aussi son pouvoir d'achat parce que sa rémunération devient, donc, largement insuffisante par rapport aux charges.

5. L'accessibilité, le transport, l'habitat

La loi de 1983 et son décret d'application et la loi de 2010 ont réglementé l'accessibilité à certains édifices publics. La loi de 1983 prévoit à l'article 9 que « pour permettre l'accès des personnes handicapées à certains édifices publics, les plans architecturaux peuvent comporter des aménagements nécessaires ». L'article 34 du décret d'application de 1990 prévoit l'aide à l'habitat, et la réduction des tarifs de transport pour les personnes handicapées. Le même décret dispose ceci :

> Dans le cadre des études et de la réalisation de certains logements sociaux, les maîtres d'ouvrage publics peuvent prévoir dans leurs programmes une certaine proportion de logements spécialement aménagés pour accueillir des personnes handicapées à mobilité réduite ou en fauteuil roulant ». (Article 35)

Avant d'ajouter :

> Les places, les édifices publics et les ensembles immobiliers d'habitation comportent autant que possible des parkings réservés, de toilettes publiques, des cabines téléphoniques spéciales et des équipements adaptés à la condition physique du handicapé. Ils doivent obéir aux normes d'accessibilité prévues aux articles 37 et 38 ci-dessus. (Article 39)

Ce décret contient des restrictions à l'application effective et obligatoire des dispositions prises en faveur des personnes cibles. Ces restrictions sont caractérisées par la profusion de l'emploi du verbe « pouvoir » dans tous les articles relatifs au transport et à l'habitat qui donne la latitude au maître d'ouvrage de service de respecter ou non la disposition en question. On peut se rendre à l'évidence que les effets de ce décret jusqu'à ce jour ne sont pas palpables.

La loi de 2010 consacre la section III à l'accès aux infrastructures, à l'habitat, et aux transports et vient corriger certaines dispositions de la loi de 1983 et son décret d'application. L'article 33 (1) prévoit que « les bâtiments et infrastructures publics et privés ouverts au public doivent être conçus de façon à faciliter l'accès et l'usage aux personnes handicapées ». Cette loi recommande à l'État et aux collectivités, à l'article 34, de prendre « des mesures préférentielles, d'accès des personnes handicapées à l'habitat social ». L'article 35 prévoit des mesures préférentielles dans les transports publics et privés en faveur des personnes handicapées, notamment, la réduction des tarifs, la priorité à l'embarquement et au débarquement, les places réservées. On peut bien remarquer qu'il y a un arsenal de textes qui donnent une part belle à l'accompagnement de la personne handicapée dans les domaines de l'accès aux infrastructures, à l'habitat et aux transports. Malheureusement, il n'existe pas de cadre légal contraignant permettant aux personnes handicapées de jouir de leur droit à un

environnement sain et confortable tel que l'on peut l'observer dans les domaines de la construction des édifices, des routes qui ne tiennent absolument pas compte de la condition des personnes handicapées. L'implication du non-respect de la loi de 2010 se situe à plusieurs niveaux :

- dans le domaine des transports, le problème le plus criant est celui du coût élevé de l'accès au transport: frais additionnels liés à la prise en charge de l'accompagnement et de l'appareillage (tricycle ou fauteuil roulant…). On note, aussi, l'inaccessibilité aux moyens de transport en commun (absence d'aménagement approprié tel que les rampes…). Les personnes handicapées, même équipées de matériel adapté, ont accès aux seules routes goudronnées et aux rez-de-chaussée des bâtiments. Une difficulté de plus se produit en saison des pluies : les quartiers qui ne sont pas pourvus de routes goudronnées deviennent, durant cette saison, inaccessibles en fauteuil roulant, tricycles ou béquilles. Durant cette période, bon nombre de personnes handicapées se retrouvent enfermées chez elles ;
- dans le domaine de l'habitat, les mesures préférentielles de promotion de l'habitat social (propriété foncière) sont complètement absentes tout comme des aménagements spécifiques dans les logements sociaux rendant l'accès difficile aux personnes handicapées;
- dans le domaine de l'accessibilité aux infrastructures publiques ou ouvertes au public, malgré certaines dispositions législatives prévues par les articles 34 et 35 de la loi de 2010, l'absence d'aménagements architecturaux spécifiques dans la plupart des infrastructures reste un obstacle pour les personnes handicapées ainsi que l'absence des parkings qui devraient leur être réservés et des trottoirs adaptés pour les personnes en fauteuil roulant. Les bâtiments publics ne sont pas adaptés aux personnes handicapées. On peut relever, à titre illustratif, le cas du bâtiment du Ministère des Affaires Sociales à Yaoundé qui demande de gravir 3 étages pour honorer un rendez-vous avec le Ministre. De même, pour les services du rez-de-chaussée, la largeur des portes ne permet pas toujours de laisser passer un fauteuil roulant. Les personnes handicapées sont obligées, pour celles qui le peuvent, de descendre de leur fauteuil et d'accéder au bureau en rampant.

6. L'accompagnement psychosocial

La personne handicapée se heurte à de nombreux obstacles à l'accompagnement psychosocial. Les pouvoirs publics apportent quelques solutions à travers la loi de 2010. Les articles 17, 18, 19, de ladite loi encadrent l'accompagnement psychosocial de la personne handicapée. L'article 17 précise que « l'accompagnement psychosocial vise le renforcement psychologique, le développement de l'estime de soi, le raffermissement des relations avec les milieux de vie, en vue de réconcilier la personne handicapée avec elle-même et avec son environnement ». Le Ministère des Affaires Sociales a signé des conventions avec des partenaires sociaux. Des politiques d'intégration sont implémentées pour assurer l'intégration de la personne handicapée. Mais beaucoup reste à faire face à la situation d'exclusion et de pauvreté dans laquelle vivent de nombreuses personnes handicapées. Les actions mises en œuvre pour favoriser leur participation au développement restent peu visibles. Les problèmes de la personne handicapée sont nombreux et multisectoriels, l'environnement étant à lui seul un véritable obstacle à ces personnes fragilisées sur le plan économique et psychologique. À un autre niveau, on note l'insuffisance de personnel d'encadrement psychologique (travailleurs sociaux, psychologues) dans les institutions de prise en charge de la personne handicapée.

7. La vie politique

Tout comme les personnes valides, les personnes handicapées disposent des mêmes droits prévus dans la constitution du Cameroun. Il s'agit par exemple du droit de vote et du droit de participer aux affaires politiques. L'article 27 (2) de la loi n° 2010/003 du 13 avril 2010 prévoit que « l'État encourage la présence des personnes handicapées dans différentes instances de la vie sociale et politique ». Cependant, les dispositions pratiques ne sont pas toujours prises pour permettre à la personne handicapée d'assurer ces droits. Les bureaux de vote par exemple au Cameroun ne sont pas adaptés au vote des personnes aveugles. La loi garantit les droits fondamentaux des personnes handicapées, mais souffre encore aujourd'hui d'un manque de décrets d'application. Sur un autre plan, il n'existe pas de plateforme officielle et appropriée qui permette à la personne handicapée de participer pleinement à la vie politique, soit en qualité de militant, soit en qualité de participant. Pour les aveugles par exemple, il est difficile d'avoir des bulletins en braille. Pour les sourds, leur choix n'est pas

toujours éclairé par un discours politique connu, les communications des partis politiques n'incluant pas toujours le langage des signes.

Par ailleurs, l'inclusion de l'approche handicap n'est pas encore une réalité au Cameroun. En effet, ni les partis politiques, ni les lois n'intègrent de façon explicite la question de l'approche handicap. À titre illustratif, au sein des partis politiques, il n'existe pas de mesures facilitatrices de l'adhésion des personnes handicapées pour qu'elles se sentent plus impliquées dans la vie politique. De même, les personnes handicapées à travers leurs compétences devraient avoir la possibilité de façon prioritaire d'être investies par les partis politiques tant au niveau du conseil municipal qu'au niveau du parlement notamment l'Assemblée Nationale ou le Sénat.

Parlant de l'organe chargé de l'organisation des élections au Cameroun, ELECAM, on peut relever plusieurs insuffisances: déficit de communication et de sensibilisation en vue de mobiliser les personnes handicapées aux inscriptions massives sur les listes électorales ; absence de bureaux de vote physiquement accessibles par les personnes handicapées ; absence de bulletins de vote tactiles à l'usage des malvoyants; manque de documentation sur l'ensemble du processus électoral à l'intention de la personne handicapée.

Comme la législation du handicap a été analysée de façon factuelle, nous allons présenter le cadre institutionnel du handicap.

III. LE CADRE INSTITUTIONNEL DU HANDICAP AU CAMEROUN

La mise en œuvre des règles de droit ne peut, d'une manière générale, se concevoir en l'absence de toute considération des rôles institutionnels. Pour cette raison évidente, il est question de rappeler de façon sommaire l'univers des organes qui interviennent dans l'application concrète des mesures de protection des personnes handicapées. Une telle orientation de la réflexion oblige à indiquer, avant toute chose, que le problème de la personne handicapée est devenu si préoccupant que son champ de protection s'est transformé en un cadre de manifestation de la solidarité nationale et d'expression d'un vrai humanisme. Cette solidarité appelle une pluralité d'interventions dont celles principales de l'État, et d'autres subsidiaires, provenant d'acteurs privés. L'objectif visé par tous ces intervenants est de sortir cette catégorie du cadre marginal de la société et de lui offrir des opportunités de vie comparables à celles des personnes valides, du moins de favoriser son insertion sociale par

des mesures et des traitements adaptés. En observant le dispositif institutionnel dans toute sa diversité, force est de constater que de nombreuses structures remplissent des rôles hiérarchisés dans le sens de la promotion et de la protection des droits des personnes vulnérables. Au bout du compte, on aboutit sur le plan administratif, à un foisonnement des rôles institutionnels, tandis que sur le plan judiciaire, des instances compétentes assurent l'administration de la justice.

Le cadre institutionnel du handicap au Cameroun est coiffé par le Ministère des Affaires Sociales. À côté de ce département ministériel se trouvent des instituts et établissements publics et privés agissant dans le même champ.

A. Le Ministère des Affaires Sociales

Aux termes du décret n° 2005/160 du 25 mai 2005 portant organisation du Ministère des Affaires Sociales, en son article 1er alinéa 2, le Ministère des Affaires Sociales est responsable de l'élaboration, de la mise en œuvre et de l'évaluation, de la politique du Gouvernement en matière de prévention et d'assistance sociale, ainsi que de la protection sociale de l'individu. À ce titre, il est chargé :

- de la protection sociale de l'enfance, des personnes âgées et des handicapées ;
- de la prévention et du traitement de la délinquance juvénile et de l'inadaptation sociale ;
- de la facilitation de la réinsertion sociale et de la lutte contre les exclusions ;
- de la solidarité nationale ;
- du contrôle des écoles de formation des personnels sociaux ;
- de l'animation, de la supervision et du contrôle des établissements et des institutions concourant à la mise en œuvre de la politique de protection sociale.

Pour l'accomplissement de ses missions, l'article 2 du même décret dote le Ministère des Affaires Sociales d'un certain nombre de services ayant des fonctions variées. Au niveau de l'administration centrale l'article 7 du titre 4, énumère comme divisions le Secrétariat général et quatre directions dont trois jouent un rôle cadre. Il s'agit de :

- la direction de la solidarité nationale;
- la direction de la protection sociale des personnes handicapées et des personnes âgées;
- la direction de la protection sociale de l'enfance.

La direction de la solidarité nationale est chargée de l'éducation à la solidarité nationale, de l'élaboration des politiques, de la mise en œuvre et du suivi des programmes de lutte contre l'exclusion sociale, de l'intégration des populations marginales et des sinistrés, de l'élaboration, de la mise en œuvre et du suivi des politiques et programmes de solidarité nationale en faveur des populations vulnérables.

La direction de la protection sociale des personnes handicapées et des personnes âgées est chargée de :

- l'élaboration de la mise en œuvre et du suivi de la politique de réinsertion socioéconomique des handicapés et de la protection des personnes âgées;
- l'élaboration et du suivi de la mise en œuvre de la politique du gouvernement relative à l'éducation spéciale, à la rééducation fonctionnelle, à l'assistance médicale, à l'appareillage et à la formation professionnelle des personnes handicapées, des aides et secours aux handicapées et aux personnes âgées,
- des subventions aux institutions privées s'occupant de ces catégories sociales, de l'éducation à la solidarité nationale en vue de la protection sociale des personnes handicapées ou âgées,
- la conception des mesures d'assistance, de la promotion des programmes de développement et de renforcement des capacités de mobilisation et de gestion des ressources des populations cibles, de l'organisation du contrôle des institutions de protection des personnes handicapées ou âgées.

La direction de la protection sociale de l'enfance est chargée de :

- l'élaboration, de la mise en œuvre et du suivi des politiques et des programmes de promotion des droits de l'enfant et de sa protection spéciale;
- l'éducation à la solidarité nationale en vue de la protection sociale de l'enfance;
- l'élaboration, de la mise en œuvre et du suivi de la politique et des programmes d'encadrement de la petite enfance.

Cette importante structuration du Ministère des Affaires Sociales lui confère une compétence large en matière de protection des personnes vulnérables. Son domaine d'intervention englobe trois catégories de personnes, à savoir les enfants, les personnes âgées et les personnes handicapées.

De façon spécifique, la direction de la Protection Sociale des Personnes Handicapées et des Personnes Âgées est composée, comme l'énonce l'article 33 alinéa 2, de la Sous-direction de la réinsertion des personnes handicapées et de la Sous-direction de la protection de la personne âgée. L'organigramme assigne à la Sous-direction de la Réinsertion des Personnes Handicapées, entre autres, les missions suivantes :

- l'éducation à la solidarité nationale en vue de la réinsertion des personnes handicapées;
- la planification, l'organisation et le contrôle des programmes d'assistance, de protection et de réinsertion socio-économique des personnes handicapées;
- la mise en œuvre et le suivi de ces programmes ;
- la conception des normes relatives à la création et au fonctionnement des institutions publiques et privées de promotion des personnes handicapées.

À la lecture de ce décret n° 2005/160 du 25 mai 2005, l'on pense que toutes les tâches incombent au MINAS. Les autres secteurs ne semblent pas être concernés par les problèmes de la personne handicapée À titre illustratif, la prise en charge médicale relève du Ministère de la Santé ; l'éducation relève du Ministère de l'Éducation de base, du Ministère de l'Enseignement Secondaire, du Ministère de l'Enseignement Supérieur, du Ministère de l'Emploi et de la Formation Professionnelle. Toutes ces attributions spécialisées empêchent une prise en charge effective de la personne handicapée par les autres Ministères alors que loi ci-dessus citée impose des contenus transversaux applicables, à des degrés variés, par l'ensemble du gouvernement.

B. Le Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées : lieu d'origine

Historique

Le Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées (CNRPH) a été créé en 1971, par un prélat de nationalité canadienne, le Cardinal Paul Émile LEGER. Ce Centre a été inauguré le 15 janvier 1972 par le Président de la République Fédérale du Cameroun, Monsieur El Hadj Ahmadou AHIDJO, comme Œuvre Sociale Privée dénommée « Centre de Rééducation de Yaoundé » (CRY), et dont la mission était la rééducation fonctionnelle des enfants atteints de poliomyélite. En 1978, il a été cédé à l'État camerounais sous la dénomination de « Centre National de Réhabilitation des Handicapés » (CNRH) et comme institution spécialisée du Ministère des Affaires Sociales. L'éradication de la poliomyélite amène le Ministère des Affaires Sociales à étendre la prise en charge aux personnes

présentant un handicap dont l'origine porte sur les autres maladies et situations handicapantes. La personne handicapée moteur reste jusque-là la clientèle unique du Centre. En 2009, après trente-sept (37) ans au service des personnes handicapées physiques et moteurs, le gouvernement ayant le souci d'intégrer toutes les couches sociales au processus de développement, le Centre est érigé en Établissement Public Administratif à la faveur du décret n° 2009/096 du 16 mars 2009 portant création, organisation et fonctionnement du Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées Cardinal Paul Émile LEGER en abrégé CNRPH avec une extension de ses missions à la prise en charge globale de tous les types de handicap. Doté de la personnalité juridique et de l'autonomie financière, il est placé sous la tutelle technique du Ministère des Affaires Sociales et sous la tutelle financière du Ministère Chargé des Finances.

La situation géographique

Le CNRPH est situé dans la Région du Centre, précisément à la périphérie Ouest de la ville de Yaoundé (Capitale politique du Cameroun), Département du Mfoundi, Arrondissement de Yaoundé VI, Quartier Etoug-Ebe, dans un domaine qui s'étend sur une superficie de neuf (9) hectares environ. Quatre (4) hectares seulement ont à ce jour fait l'objet d'une exploitation (occupation réelle en termes de construction) avec plusieurs bâtiments, une piscine, un terrain de basket-ball, des aires de jeux et des espaces verts.

La philosophie et les missions de la structure

La mission initiale du Centre était la rééducation des enfants atteints de poliomyélite, de méningite et de malformation congénitale. En 1978, cette mission s'est étendue à la prise en charge des personnes handicapées physiques et moteurs. Depuis 2009, le décret n° 2009/096 du16 mars précité lui assigne de nouvelles missions étendues à la prise en charge globale de tous les types de handicaps. Lesdites missions sont réparties en mission principale et missions secondaires.

La mission principale

Le CNRPH est chargé de la mise en œuvre de la politique gouvernementale en matière de réhabilitation et de reconversion des personnes handicapées.

Les missions secondaires

Les missions secondaires du CNRPH sont assez complexes et vont de la prise en charge de la personne handicapée au développement d'un système de partenariat, en passant par la promotion de la recherche. En effet, l'un des principaux axes d'intervention concerne la prise en charge psychosociale, la prise en charge médico-sanitaire et un système de formation permettant d'assurer la reconversion socioprofessionnelle des personnes handicapées. En outre, un mécanisme est mis en place en vue de la promotion de la recherche et améliorer ainsi les capacités d'intervention en matière de réhabilitation. À cela s'ajoutent des formes de partenariat adossées à la coopération technique avec d'autres Centres nationaux ou étrangers de réhabilitation des personnes handicapées ou avec des organisations et associations à but humanitaire.

Les cibles

Les cibles du CNRPH sont constituées de façon générale de toutes les personnes handicapées et leur famille, quels que soient l'âge et le sexe. Les cibles sont différenciées selon les types de handicap.

Les handicapés physiques et moteurs liés à une déficience du système locomoteur.

Ils sont constitués des personnes ayant une absence des membres, des malformations congénitales ou acquises des membres, une amputation des membres, un allongement ou raccourcissement congénitaux ou acquis des membres, une paralysie flasque ou spastique d'un ou plusieurs membres (monoplégie, quadriplégie, hémiplégie…), une faiblesse d'un ou plusieurs membres associée ou non à des mouvements anormaux (tremblement du genre Parkinson, infirmités motrices cérébrales, épilepsie, mouvements stéréotypés).

Les handicapés sensoriels liés aux déficiences des organes de sens

Ils sont constitués des personnes ayant :

- des troubles visuels (diplopie, myopie, presbytie, cécité, baisse de l'acuité visuelle, malvoyants) ;
- des troubles de l'audition (hypoacousie, acouphènes, surdité, malentendants, sourds, bourdonnement d'oreille) ;
- des troubles de langage et de la parole (langage parlé, écrit, mimé, mutisme, aphasie, dysarthrie, dysphasie, bégaiement).

Les handicapés mentaux liés à une déficience intellectuelle ou à des troubles de comportement

- Ils sont constitués des personnes ayant ;
- les déficiences intellectuelles (imbécilité, idiotie, débilité légère, moyenne ou profonde, trisomie 21 ou mongolisme ;
- les troubles de comportements (isolement, isolement actif, ostracisme, hystérie, névrose, psychose, autisme).

Les inadaptés sociaux liés aux déficiences dues aux tares sociales de toutes sortes

Ils sont constitués des personnes ayant :

Les maladies stigmatisantes (varioleux, lépreux blanchis, sidéens) ;

- les handicaps dus à l'âge ;
- les handicaps dus au sexe ;
- les handicaps dus à la couleur de la peau (l'albinisme) ;
- les handicaps dus à la taille anormale (le nanisme).

La prise en compte de tous les types de handicap n'est pas encore opérationnelle dans le Centre.

***

Ainsi, les données statistiques sur le handicap au Cameroun témoignent des difficultés fonctionnelles importantes et des conditions de vie quotidienne de la personne. En outre, les institutions en charge du handicap ont des spécialisations si séparées que celles-ci ne permettent, ni une bonne synergie entre elles, ni un modèle adéquat de réinsertion sociale à la sortie du Centre. Le Cameroun s'inscrit, dès lors, dans le modèle médical du handicap qui renvoie uniquement au corps objet, en réduisant la personne à la gestion de ses incapacités. Bien qu'il existe des logiques d'adaptation, de réadaptation à ces incapacités, il n'existe pas de stratégies efficaces qui puissent proposer des réponses aux attentes de la personne handicapée du point de vue social. Il se pose, alors, la question de savoir comment l'incapacité motrice et la réadaptation sont gérées après la sortie du Centre, dans un contexte camerounais où les habitudes de vie et les obstacles ne sont pas pris en compte dans le processus de production de handicap. De cette question découle la nécessité d'analyser les trajectoires des personnes pour voir comment une limitation au seul paradigme médical rétrécit les possibilités de solutions adéquates au problème du handicap. Il importe cependant, de décrire au préalable l'univers conceptuel devant encadrer cette analyse.

CHAPITRE II : UNE APPROCHE PAR LES TRAJECTOIRES

Il est important, pour mieux cerner les orientations et la pertinence des problèmes abordés dans notre travail, d'inscrire celui-ci dans le champ théorique général dont il s'inspire. Cette démarche aura pour avantage, non seulement d'en situer la spécificité, mais elle pourra en outre aider à la précision des choix méthodologiques opérés. Explorer le champ théorique dans lequel nous inscrivons le travail revient à présenter la trajectoire de la personne handicapée à la sortie du centre et à expliquer les concepts fondamentaux en rapport avec notre sujet.

I. LA DÉMARCHE BIOGRAPHIQUE

Au cours d'une vie, toute personne est amenée à passer par différentes étapes, par différentes socialisations, différentes identités sociales, différents statuts, différents rôles, en fonction de l'âge, des moments et des évènements biographiques traversés. La trajectoire de vie de la personne est marquée soit par la continuité, soit par la rupture de toute nature impliquant la mise en cause de l'identité antérieurement acquise ou construite. La personne devenue handicapée vit un choc biographique qui la conduit à rompre avec le monde social d'avant. Cette rupture concerne la socialisation antérieure, qu'elle soit primaire pour ceux dont le handicap est survenu à l'âge de l'enfance, ou qu'elle soit secondaire pour ceux dont le handicap est survenu à l'âge adulte. Elle entre alors dans une socialisation nouvelle où elle est appelée à intérioriser d'autres normes et valeurs et à s'accommoder à des contraintes et pressions issues du contexte social dans lequel elle vit désormais. Ce processus d'accommodation est fonction de l'expérience vécue en rapport avec la situation à ce moment précis de la survenue du handicap et des espaces parcourus où les conditions de vie sont déterminantes. Avant la survenue du handicap, la personne est socialisée. Elle est amenée à changer de monde et de sous mondes dans la durée, allant de l'admission dans un Centre hospitalier au séjour dans un Centre de rééducation pour finir en communauté, dans son milieu ordinaire ou dans un nouveau cadre de vie. Elle est alors, confrontée à de nouveaux socialisateurs que sont les pairs, les associations, les milieux de travail, les écoles qui lui dressent certaines difficultés d'adaptation, d'accommodation. On se rend compte, à ce moment, que l'existence des personnes handicapées se passe sous le mode de multiples

transformations. Ces transformations qui découlent de l'accident ou de la maladie à la sortie du Centre, amènent à un changement de statut et de rôle de la personne. Elle passe du statut de personne à celui de personne en rééducation au Centre de rééducation, puis du statut de personne en rééducation à un statut de personne invalide qui ne lui confère aucune reconnaissance dans la société. L'incapacité motrice survenue à un moment de la trajectoire de vie de la personne entraîne par la suite soit une rupture avec la vie d'avant le handicap ou une continuité de la vie, soit des bifurcations de tous ordres. Toutes ces modifications dans la trajectoire demandent, de la part de la personne handicapée, une adaptation qui s'opère selon l'expérience personnelle du handicap. L'on se demande ce que devient la vie de ces personnes une fois qu'elles sont sorties du Centre de rééducation. À cet égard, l'approche biographique, adossée à une série d'entretiens, nous paraît adéquate pour mettre en relief les différentes mutations qui jalonnent la trajectoire de vie et sur lesquelles on peut s'appuyer pour poser les bases théoriques de ce travail.

Rendre compte de la vie de la personne handicapée à la sortie du Centre pour son milieu ordinaire peut se faire selon deux approches : une approche en termes de carrière et une approche en termes de trajectoire. Le concept de carrière est « généralement réservé à l'entreprise de celui qui entend profiter des possibilités de promotion qu'offre toute profession respectable. Mais aussi pour qualifier le contexte dans lequel se déroule la vie de tout individu » (Goffman, 1968, p. 179). Elle est utilisée pour saisir la dynamique d'évolution des malades dans des parcours institutionnels. Elle réduit de ce fait la personne à la dimension médicale, donc au modèle individuel centré sur la maladie ou la conséquence de la maladie qu'est le handicap et le sens accordé à la maladie ou à la conséquence. Le concept de trajectoire, quant à lui, prend en compte une diversité d'acteurs dans les différentes sphères de la vie et rend ainsi possible une compréhension de la gestion de la vie après la survenue du handicap. L'on appréhende alors aisément l'intégration du concept de trajectoire dans le modèle social qui prend en compte l'environnement de la personne avec ses interactions et ses interrelations avec autrui.

Ainsi, pour bien étayer l'approche biographique choisie, il convient de clarifier l'univers conceptuel auquel elle est adossée, notamment en définissant le concept de trajectoire par opposition à celui de carrière, ainsi que le concept de séquence de passage. Il sera utile, par la suite, de définir ce qu'est la bifurcation car elle permet de discuter le passage comme transformation identitaire et transformation des positions sociales occupées. Il s'agira aussi d'éclairer le concept d'expérience, qui se construit tout au long de la trajectoire, pour

saisir le sens que chaque personne donne à son vécu. En outre, la prise en charge du handicap en dehors de l'espace médical ou institutionnel, c'est-à-dire dans les instances de socialisation, notamment la famille, l'école, les environnements professionnel et religieux, nous semble plus adaptée pour saisir à la fois les répercussions du handicap dans le parcours de la personne et la gestion de ces répercussions dans les différentes sphères d'activités. C'est pour cette raison que nous jugeons utile d'analyser le concept de socialisation.

II. CLARIFICATION DES CONCEPTS CLÉS DE L'APPROCHE

L'approche biographique choisie renvoie à cinq concepts clés qui nous permettent, comme indiqué plus haut, de mieux analyser les récits de vie.

A. Le concept de trajectoire

L'intérêt de porter le choix sur le concept de trajectoire contrairement au concept de carrière vient du fait que le premier à savoir, la trajectoire, s'ouvre aux dimensions sociales, et ne se cantonne pas à la dimension médicale à laquelle le second, c'est-à-dire la carrière, se limite. Le concept de carrière, en effet, enferme la personne dans son statut de personne handicapée comme conséquence de la maladie ou de l'accident. Elle se focalise alors sur le handicap et le sens accordé par la personne. Orientée plus vers une approche holistique, le concept de trajectoire, en revanche, introduit plutôt d'autres acteurs qui interviennent dans la vie de la personne handicapée et qui interagissent avec elle. Le concept de trajectoire permet, ainsi, d'analyser les interactions et interrelations de la personne handicapée et son environnement dans la gestion des difficultés et obstacles rencontrés. La personne handicapée fait face à cela par une gestion du quotidien, en sollicitant, de façon supplémentaire, et par rapport à la vie avant le handicap, autant les ressources humaines que les ressources matérielles.

Strauss (1992) développe le concept de trajectoire de vie dans la littérature sociologique américaine. Baszanger (1986), qui a introduit les travaux de Strauss sur les trajectoires de maladie dans l'univers francophone, développe le concept de trajectoire qu'elle intègre non seulement dans le déroulement physiologique de l'affection chez un patient donné, mais également dans l'ensemble singulier de l'organisation du travail déployé pour y faire face. Strauss reconnaît la participation, la contribution du malade dans la gestion de la maladie chronique. Carricaburu et Ménoret (2012), présentant les travaux de Strauss sur la gestion du travail des maladies chroniques, considèrent pour leur part, le malade comme

faisant partie intégrante du travail de soins qui concourent à sa guérison. Cette participation du malade à ses propres soins est conçue sociologiquement comme un travail. Ce dernier effectue des tâches qui ne sont pas remarquées bien qu'elles soient attendues des soignants. La prise en compte du malade comme acteur et sujet dans la division et l'organisation du travail des soins médicaux dont il est l'objet aboutirait à atténuer les tensions et conflits, les divergences de point de vue qui existent inéluctablement entre soignant et soigné du fait que ce dernier n'est considéré que comme objet des soins qu'il reçoit. De même, cette valorisation du travail du soigné contribuerait à produire des soins plus efficaces, via un enseignement circonstancié aux malades eux-mêmes (Carricaburu & Ménoret,). Ainsi, la personne atteinte de maladie et acceptée comme sujet de soins dont elle fait l'objet sera formée à cela par le corps médical et deviendra à même de mieux faire ce qu'elle faisait déjà de façon anonyme, dans la perspective de son entrée dans un rôle de malade.

Corbin et Strauss (1985) définissent trois types de travaux pour comprendre la gestion de la maladie chronique à domicile : le travail pour gérer la maladie, le travail pour gérer la vie quotidienne et le travail biographique. La survenue de la maladie chronique interrompt la biographie et entraîne ce que Bury (1982) analyse en termes de rupture biographique. La maladie chronique vient alors, compromettre ou déstabiliser chacune des dimensions de la biographie. Le travail biographique consiste à recoller les morceaux (Corbin & Strauss, 1987). Il s'agit du travail qui doit être effectué par les personnes malades afin de faire face à la situation créée par l'irruption d'une maladie chronique. La maladie chronique, de par ses répercussions biographiques, amène la personne à se livrer à un travail à la fois pragmatique et réflexif (Ville et al., 2014). Elle affecte à la fois la routine dans les activités quotidiennes qui avant la survenue de la maladie, allaient de soi, la subjectivité qui intègre l'image que la personne a d'elle-même. Faire face à tout cela suppose la mise en place d'une gestion de la maladie. La personne s'engage alors, dans un long cheminement, un travail biographique (Corbin & Straus, 1987), au cours duquel elle tente d'interpréter les causes de sa maladie, de se donner une continuité aux différents aspects passés et présents de son histoire. Dans un contexte où les ressources définies comme « des biens dont la valeur est déterminée socialement et dont la possession permet à l'individu de survivre ou de préserver des acquis » (Lin, 1995, p. 687) sont disponibles et jouent ainsi un rôle facilitateur, le travail biographique permet à la personne de transcender sa peur et de se réconcilier avec elle-même, tout en construisant un soi plus positif et plus fort (Charmaz, 1983). Ces ressources sont d'ordre

personnel et appartiennent à la personne. Elles sont aussi, d'ordre social et la personne les mobilise à travers des réseaux de relations.

Le concept de trajectoire de vie peut, selon Strauss, permettre de mettre en évidence la rupture biographique initiale qui, dans cette étude, est la survenue du handicap et la modification du processus identitaire de la personne handicapée au fil du temps. La trajectoire, dans sa dimension longitudinale, fait apparaître les phénomènes de transformation, de reconstruction et de sens donné à la biographie par les personnes après une rupture dans leur parcours de vie. La personne handicapée est appelée à opérer un travail de gestion de ces modifications au niveau de la conception pour soi, au niveau de la conception pour autrui et au niveau de la reconstruction de soi. Ce travail est le produit de l'interaction et d'actions sociales entre les différents acteurs qui rendent compte des négociations qui organisent ou qui produisent la trajectoire de la personne devenue handicapée.

Le concept de trajectoire permet d'intégrer la dimension temporelle qui met en évidence la transformation et la reconstruction identitaire par la personne handicapée, pour redonner une cohérence à son identité modifiée par la survenue du handicap. Elle offre un cadre de référence pour penser sociologiquement les conséquences des maladies chroniques, quelle que soit leur singularité (Carricaburu & Menoret, 2012).

Corbin et Strauss (1992, p. 17) définissent huit phases qui constituent une trajectoire :

- la pré-trajectoire (avant que la maladie ou l'accident ne survienne);
- l'amorce de la trajectoire (premiers signes et symptômes de la maladie ou survenue de l'accident) ;
- la phase de crise (maladie déclarée et traumatisme déclaré suite à l'accident);
- la phase aigüe (hospitalisation);
- la phase instable (symptômes et séquelles qui ne sont plus contrôlés par un traitement médical);
- le comeback (rémission, phase où la maladie n'est plus visible avec présence de séquelles de la maladie ou de l'accident) ;
- la détérioration progressive (au fur et à mesure que la prise en charge à ce niveau n'est plus adaptée, il peut s'en suivre la mort).

Les travaux sur la sociologie de la santé se sont ainsi déplacés de l'institution de prise en charge médicale vers le malade. C'est dans la même lancée que Carricaburu et Ménoret déclarent face à l'augmentation importante des maladies chroniques et des technologies associées que « l'acteur principal ne serait plus le médecin mais le malade, et le pivot géographique ne serait plus l'hôpital mais le domicile » (2012, p. 108). La réflexion sur la maladie chronique doit porter sur « un univers social plus large que celui de la médecine et de ses institutions » (Baszanger, 1986, p. 8). Ainsi, le handicap n'est plus uniquement limité à l'ordre de la rééducation dans des espaces spécifiques, mais il concerne également l'expérience des conséquences sociales dans les différents champs de la vie sociale composée d'un ensemble de sphères et de groupes entre lesquels circulent les personnes et les acteurs (Dubet, 1994). La prise en charge ne portera plus uniquement sur la maladie ou l'organe déficient, mais elle se prolongera vers les répercussions de la maladie ou de l'accident sur la personne dans un espace social diversifié, souvent dynamique. C'est, ainsi, que plusieurs études ont porté sur les répercussions personnelles et sociales engendrées par les maladies chroniques comme le cancer, la séropositivité au VIH, l'épilepsie, la maladie d'Alzheimer et la sclérose en plaque, qui persistent dans le temps et qui imposent au malade une existence sociale davantage constituée de contraintes et d'injustices. Celles-ci parviennent, parfois, à rendre l'existence invivable. La maladie envahit le moment, déstabilise l'équilibre familial, contribue aux fragilités sociales et menace l'avenir. Le malade tente de préserver ce qui peut encore l'être, notamment un minimum de sociabilité. Le parcours douloureux de la maladie se poursuit par la multitude des obstacles de toutes natures à franchir (Hirsch, 2012).

Baszanger (1986) relève que la maladie chronique ou de longue durée désorganise les rapports et les ajustements d'une personne à la société et plus précisément dans ses insertions immédiates (famille, travail, vie publique). Elle empêche à un individu de s'acquitter de ses obligations sociales ordinaires, menaçant ainsi le fonctionnement du système social et posant la question du maintien de la personne malade dans le fonctionnement de l'organisation sociale. Dans son article « Un objet pour la sociologie de la maladie : la situation de séropositivité au VIH ? », Pierret (1997) étudie les conséquences biographiques du VIH sur les personnes séropositives. Pour analyser le travail biographique opéré par les personnes, elle distingue trois dimensions majeures : le temps biographique, les conceptions de soi et les conceptions du corps qui donnent la structure et la continuité de chaque biographie. La gestion quotidienne de la maladie chronique n'entraîne pas seulement une modification du travail médical, elle marque la transformation dans la durée de l'évènement maladie, et

entraîne les acteurs de la maladie au-delà du monde médical, elle les conduit dans toutes les sphères de la vie sociale, pour une période de temps indéterminée, mettant en interaction des acteurs de plus en plus nombreux.

À un autre niveau, Abbott (2009) définit les trajectoires comme des séquences inter reliées et interdépendantes d'évènements dans les différentes sphères de la vie que Helardot (2009) décline en vies professionnelle, familiale, sentimentale, religieuse et en mobilité résidentielle et qui occupent, pour la plupart des individus, une place centrale voire principale dans leur vie respective. Dans le cadre de notre étude, la diversité des sphères de la vie traversée par la personne dans le cadre de sa biographie, suite à la survenue du handicap et de ses implications, justifie la pertinence d'une analyse en termes de trajectoire. En effet, pour nous, une approche en termes de trajectoire permet d'appréhender l'expérience du handicap généré par une maladie ou un accident à un moment de la vie d'une personne et les conséquences sociales associées à cette survenue du handicap qui, dans la trajectoire de vie, constitue un évènement biographique majeur.

B. La séquence de passage

L'accident ou la maladie avec pour conséquence la survenue de l'incapacité motrice dans la trajectoire biographique marque une discontinuité chez la personne, caractérisée par un changement, une transformation ou une modification par rapport à l'état d'avant la survenue de la maladie ou de l'accident. Ce changement, lors d'une séquence de la trajectoire constitue une séquence de passage au sens développé par Van Gennep (1981) dans son analyse des rites de passage.

Le passage est un processus qui est successivement et à la fois un avant et un après, un ici et un là-bas (La Soudière, 2000). La séquence de passage marque le moment de la trajectoire de la personne caractérisé par un changement de statut. Le passage d'un statut à un autre est marqué par trois stades successifs : la séparation, le seuil et l'agrégation **(**Van Gennep, 1981). Il constitue, non seulement une séparation, mais une adhésion, non seulement une perte mais un gain, non seulement une désidentification, mais une identification (La Soudière).

La maladie et l'accident qui sont la cause de l'incapacité motrice marque le début de la séquence de passage. La survenue du handicap dans la trajectoire de la vie d'une personne est un évènement important qui consiste en un moment d'incertitude débouchant sur des changements brusques de grande ampleur ayant une importante signification (Grossetti, 2004)

que Grossetti (2009) qualifie d'« évènement » perturbateur. La personne, du fait de la déficience ou de la séquelle de la maladie ou de l'accident, perd le statut de personne selon les critères d'humanité retenus par la société, pour recevoir un statut nouveau, celui de personne malade. Cette perte de statut se manifeste concrètement, à travers l'expérience faite par la personne, lors de l'admission dans des espaces spéciaux de prise en charge, les Centres hospitaliers et Centres de rééducation pour personnes handicapées. C'est, généralement, là où elle commence vraiment à vivre la réalité de la situation nouvelle liée à l'accident. C'est ce qui caractérise le stade de séparation avec sa situation antérieure de personne mobile et valide. C'est le moment où l'individu a perdu le premier statut, pour en acquérir un nouveau. L'entrée dans un Centre de rééducation marque le début du passage du statut d'avant le handicap, à celui de personne en réparation. Cette entrée marque également l'entrée dans un monde nouveau, celui du handicap. Ces espaces ont pour objectif de conduire ou d'accompagner la personne dans le processus d'adaptation à la nouvelle situation et au nouveau statut, qui peut être court ou long, selon la capacité de chacun à intégrer le statut de personne en réparation.

Murphy l'anthropologue devenu tétraplégique, s'appuie sur sa propre expérience pour analyser le handicap comme situation liminaire. Il a perdu son statut antérieur au fur et à mesure que son infirmité se transformait en invalidité permanente pour obtenir le statut de malade une fois hospitalisé. Un statut qui lui confère une reconnaissance, celui de malade et pour lequel il bénéficie des visites qu'il n'avait plus avant l'hospitalisation. À ce propos, il dit : « Lorsque j'entre à l'hôpital, là, je cesse d'être dans une situation intermédiaire, je suis carrément un malade » (Murphy, 1990, p. 235). Cette situation liminaire est une condition essentielle et nécessaire de passage, car en annulant les marques d'un statut antérieur, elle rend possible l'acquisition de l'autre statut (Calvez, 1994a). Cependant la personne handicapée, qui acquiert le statut de personne en réparation défini et reconnu d'un point de vue médical pendant son séjour au Centre, est appelée à sortir du Centre pour retrouver son milieu ordinaire. Elle perd, de ce fait, et une fois de plus, un statut, celui de personne en réparation et est en attente d'un nouveau statut et d'un rôle prescrit. Elle vit une rupture biographique à la sortie du Centre qui caractérise le stade de séparation suivi de la phase de seuil qui marque le moment où la personne a perdu un statut et n'a pas encore acquis un second (Calvez), dans une société où, comme le signale Murphy, « les invalides se transforment dans l'esprit du reste de la société, en une espèce de semi-humains » (p. 156), un

environnement doté de difficultés et de contraintes où la personne devra s'individualiser à partir de ses ressources propres.

Après une durée importante dans le handicap, la personne occupe une nouvelle position dans la société, entre le normal et l'anormal. Stiker (2013) reprend les analyses relatives au statut liminaire qui avaient été développées auparavant par Murphy et Calvez et traite la personne handicapée comme demeurant dans une situation d'entre-deux, ni dehors, ni dedans. Ce qui rejoint l'approche des rites de passage développée par Van Gennep (1981) quand il dit que quiconque passe de l'un à l'autre se trouve, matériellement et magico-religieusement, pendant un temps plus ou moins long, dans une situation spéciale, celle de flottement entre deux mondes. Dans le même ordre d'idée, Murphy (1990) déclare que la caractéristique essentielle des personnes handicapées est d'être dans une situation intermédiaire entre deux statuts le statut de valide, qui est celui d'avant la survenue du handicap, donc celui des autres, et celui qu'on devrait retrouver qui est le statut attendu par les autres qui constituent la société.

> Les handicapés à long terme ne sont ni malades ni en bonne santé, ni morts ni pleinement vivants, ni en dehors de la société ni tout à fait à l'intérieur. Ce sont des êtres humains, mais leurs corps sont déformés et fonctionnent de façon défectueuse, ce qui laisse planer un doute sur leur pleine humanité. Ils ne sont pas malades, car la maladie est une transition soit vers la mort soit vers la guérison. Ce statut indéfini, cette distance existentielle par rapport à la normalité contribuent à l'aversion généralement répandue à l'égard des invalides. (Murphy (1990, p. 184)

Ceci le conduit à parler du statut liminaire comme étant une situation par essence instable qui permet l'accès à un statut social nouveau. La société demande à la personne d'accepter le statut ou le fait d'être personne handicapée, ce qui entraîne que cette dernière passe de ce que la société reconnaît comme normal à ce que la société reconnaît comme anormal. La spécificité du handicap, pour ce qui est de la séquence de passage, réside dans le fait que le passage n'aboutit pas à l'agrégation et que la situation liminaire se cristallise en un état intermédiaire. Par leur déficience physique, leur incapacité motrice, les personnes handicapées ont perdu leur condition sociale ordinaire, mais elles n'ont pas pour autant accédé à un autre statut stabilisé et reconnu dans l'ensemble social (Calvez, 1994a). Cette période, que La Soudière (2000) qualifie d'attente, est une période de basculement, de pivotement, d'espace-temps d'indéfinition et d'inachèvement. La personne voit, à ce moment, un changement de condition où la séparation est déjà consommée, mais elle ne voit pas encore le progrès vers le passage. C'est le moment où la personne s'interroge sur son statut en

devenir. La survenue du handicap marque une perte sans gain, dans la mesure où la personne est dépossédée du statut antérieur et n'acquière pas un statut qui lui soit reconnu dans la société. Hertz (1970) fait référence au concept de passage qu'il illustre par le fait que chaque promotion de l'individu implique le passage d'un groupe à un autre, une exclusion, une mort symbolique et une intégration nouvelle, ce qui n'est pas le cas avec le handicap où la personne n'obtient pas le nouveau statut attendu ou la nouvelle intégration.

La sortie du Centre marque la perte du statut de personne en réparation. La personne est alors à la reconquête du statut de personne normale. Les ressources à mobiliser, qu'elles soient matérielles, humaines, cognitives ou financières, en dépendront. À cet effet, certaines personnes procèdent par une reconversion professionnelle ou une conversion religieuse qui pourra leur conférer dans la société un statut d'être normal. C'est ainsi que Murphy (1990) déclare : « Ce que je ne voulais pas admettre, c'était d'être handicapé socialement ou dans mon comportement, et je travaillais deux fois plus dur pour le prouver aux autres et à moi-même » (p. 237). Cette quête, sous la forme d'une justification de soi par rapport aux autres et par rapport à soi-même, s'exprime chez la personne en termes de choix identitaire. Ce besoin d'être autrement et de paraître autrement nécessite généralement une réorientation de la trajectoire qui suppose donc, une rupture et une transformation comme cela est conceptualisé dans le concept de bifurcation.

C. Le concept de bifurcation

L'individu contemporain est confronté au cours de son existence à des moments de fortes incertitudes (accident ou une maladie) et à des difficultés existentielles (Bessin, 2009). La trajectoire de la personne est marquée par des évènements biographiques qui entraînent des ruptures, des bifurcations génératrices de modifications du cours de la vie. La survenue du handicap est plus susceptible que d'autres faits d'être considérée comme un évènement biographique majeur parce qu'elle constitue particulièrement, et pour la majorité, une source de retentissement sur le plan personnel, familial, scolaire et professionnel et sur le processus identitaire de la personne dans sa trajectoire de vie. Comment ces ruptures et bifurcations modifient-elles les trajectoires et comment agissent-elles sur les trajectoires des personnes devenues handicapées du point de vue objectif et du point de vue subjectif ?

Jégat (2005) fait la différence avec le concept de rupture qui suppose l'immédiateté du changement, une fin ou un nouveau début fondamentalement différent, alors que la bifurcation se caractérise par des changements consécutifs observables sur une période

donnée. Pour analyser les trajectoires des personnes handicapées, la bifurcation est pertinente parce qu'elle inscrit la démarche de la personne dans un projet existentiel. En effet, la personne souhaite continuer à vivre la même vie et ne perçoit pas la survenue du handicap comme une rupture mais comme un accident. La bifurcation a la particularité d'être spécifique à une personne et de provenir aussi bien de l'extérieur que de l'intérieur. La personne handicapée peut l'accepter et s'adapter ou non, ou alors résister. Elle se trouve dans une phase d'instabilité et d'incertitude. Le concept de bifurcation ne se confine cependant pas dans celle de rupture. Elle désigne alors des configurations qui n'apparaissent que comme évènements contingents. Il est cependant utile de décrire le processus pour en tirer une meilleure compréhension. Ainsi, il arrive que des perturbations légères soient la source de réorientations importantes dans les trajectoires individuelles (Bessin, 2009) de la personne handicapée. Au-delà de la rupture que suppose le handicap, la personne, parce que forcée de changer de statut et de rôles sociaux, en arrive à théoriser une explication de sa situation.

Le déclencheur de la bifurcation peut être extérieur à l'individu, en l'occurrence des problèmes de santé, ou résulter de l'initiative personnelle (Grossetti, 2009). La bifurcation est alors soit active et, dans ce cas, la décision de bifurquer revient à la personne ; soit passive et la décision de bifurquer est imposée par un évènement. Une bifurcation à l'échelle biographique peut être définie comme une modification soudaine, imprévisible et durable de la situation personnelle et de la perspective de vie, concernant une ou plusieurs sphères d'activités (Grossetti & Bidart, 2006). Sous cette formule, la perspective de vie désigne l'ensemble des projets que se donne la personne dans la trajectoire. Une bifurcation implique une rupture, une réorientation du parcours, un changement de régime d'action (Bidart, 2009). Les bifurcations annoncées par les problèmes de santé correspondent au fait que l'évènement de santé cristallise des problèmes multiples et irrigue d'autres atmosphères d'activités jusqu'à provoquer une réorganisation importante des activités présentes. La personne se voit brusquement, sans un signe d'alerte à un moment de sa vie que Grossetti qualifie de carrefours imprévus. Un moment de prime abord jamais pensé qui a, par la suite, des effets sur sa trajectoire et qui, pour la plupart, changeront le courant de leur vie. L'imprévisibilité est un aspect marquant de la bifurcation (Grossetti). Celle-ci se traduit par l'apparition d'un changement plus significatif avec des conséquences sur la situation générale. C'est le cas où une trajectoire individuelle bifurque après un évènement qui altère la trajectoire scolaire, professionnelle et celle de la vie familiale. La survenue du handicap entraîne des bifurcations dans les différents lieux de sociabilité, le milieu professionnel, le voisinage et la famille qui

ne sont pas sans conséquences. Bidart précise que l'évènement précède la bifurcation et même si un événement est prévisible, ses effets ne sauront l'être sur le parcours de vie. La survenue du handicap est un moment imprévisible et ses effets le sont davantage. L'évènement entraîne au cours de la vie de la personne ce que Bidart considère comme « bifurcation apparente » manifestée par une mobilité résidentielle importante, une réorientation scolaire, professionnelle, de croyance et un changement de conjoint.

L'évènement génère un trouble qui résulte de ce qui cesse d'être en ordre. Il s'installe alors un désordre, une perturbation, une rupture de l'harmonie. L'évènement crée le désordre, il oblige à produire des représentations sociales et culturelles. En même temps que l'évènement change le contenu de l'expérience, il fournit des outils pour organiser le champ d'expérience et penser le temps (Bessin, 2009). L'identification des bifurcations se fait par les acteurs concernés qui, eux-mêmes, les désignent dans leurs trajectoires comme des points de basculement donnant lieu à une distinction entre un « avant » et un « après » (Hélardot, 2009).

Vue de cette manière, le concept de bifurcation, en tant que transformations successives, nous permet d'examiner les divers effets du travail biographique au travers des types d'adaptation dans les situations de partenariat sexuel, dans les relations en société, et dans les schémas de prise en charge de soi par soi-même.

D. Le concept d'expérience

Étudier la trajectoire de la personne devenue handicapée nécessite de s'attarder sur le concept d'expérience pour saisir le sens que donne la personne à la situation de handicap dans un contexte social défini. Pour y parvenir, nous avons besoin de passer en revue les différentes définitions que l'on donne au concept d'expérience, notamment, lorsqu'il s'agit de handicap.

La personne qui change de statut et qui se trouve dans un environnement nouveau, parce que sa condition physique nouvelle ne répond pas à cet environnement constitué de barrières sociales, construit une expérience sociale car comme le dit Dubet (1994), « l'expérience sociale se forme là où la représentation classique de la société n'est plus adéquate, là où les acteurs sont tenus de gérer simultanément plusieurs logiques de l'action renvoyant à diverses logiques du système social » (p. 91).

Il n'est pas question pour nous de travailler sur tout type d'incapacité, mais sur l'incapacité motrice, symbole par excellence de la représentation visuelle du handicap, exposant de façon plus criante la personne aux stigmates qui signent le handicap. Vivre d'une

certaine manière, et au plus près, l'expérience des personnes handicapées pour rendre compte des perturbations biographiques du handicap sur la personne, constitue notre démarche. Le statut de la personne vivant un handicap est proche de celui de la personne qui vit avec une maladie chronique, mais il s'en distancie du fait des représentations y afférentes.

La sociologie de l'expérience de la maladie chronique est caractérisée par le souci de rendre compte, au vu des discours des personnes malades, du vécu de la maladie à laquelle elles sont confrontées. Les chercheurs se font les porte-parole des « sans voix », dévoilant les souffrances quotidiennes, l'isolement, l'incompréhension et les difficultés cumulées (Carricaburu & Ménoret, 2012). Pierret (2006), dans son ouvrage *Vivre avec le VIH,* utilise le concept d'expérience comme cadre d'analyse des conséquences de la survenue d'une maladie chronique sur la vie des personnes elles-mêmes. Elle intègre trois niveaux de compréhension de l'expérience de la maladie qui sont les conditions de vie, les ressources mobilisables et le contexte social. Dans le même cadre, Beyrie (2015), dans sa thèse: *Des frontières du corps aux frontières de l'identité: l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures*, prend en compte l'expérience sociale comme cadre d'analyse, qu'elle décompose en trois logiques d'action portant, à la fois, sur une manière d'éprouver une activité cognitive et une manière de construire le réel, à partir des diverses logiques sociales et culturelles qui n'appartiennent pas aux acteurs, mais les traversent. Elle intègre ces trois dimensions de l'expérience : le vécu subjectif des personnes présentant une incapacité motrice, la connaissance qu'elles en tirent et l'élaboration du réel les entourant qu'elles formalisent.

Parler du handicap comme expérience ne renvoie pas seulement à la déficience et à la modification corporelle, mais tente de rendre compte des modalités singulières selon lesquelles se réalise une conséquence à bien des égards « ordinaire ». Il est alors, question de rendre compte de la façon dont une personne se construit et construit le monde avec les facultés dont elle dispose. La construction de la réalité du handicap devra tenir compte du sens accordé à cette situation de handicap et du cadre social global (famille, professionnel, entourage …) dans lequel vit la personne.

Blanc, Fronteau-Loones, Gardien, & Le Queau (2003) dans le cadre des travaux du Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CREDOC), ont mené une étude sur l'expérience du handicap où ils explorent son versant subjectif, c'est-à-dire sur la façon dont est vécu, construit, rejeté ou accepté le handicap par ceux qui le vivent le plus directement. L'expérience renvoie pour ces auteurs à l'interprétation et à l'objectivation, c'est-à-dire, la manifestation extérieure des représentations. Dans ce cas, faire l'expérience de ce

qui nous environne amène à l'interpréter pour donner une signification et à produire l'objectivation : pensées, discours ou comportements.

L'expérience de l'incapacité motrice n'atteint pas seulement l'intégrité corporelle des personnes. Elle touche également au sens du soi, à l'histoire et aux représentations que les personnes produisent d'elles-mêmes, de leurs relations aux autres et au monde. La représentation du corps transformé et l'estime de soi modifiée se produisent tout au long de la vie et diffèrent d'une personne à une autre. L'expérience implique une dimension temporelle et singulière, propre à l'individu, et elle est constitutive de l'identité (Ville et al, 2014). Elle renvoie à la subjectivité individuelle de la personne handicapée, à la réalité de ce qui lui est arrivé en termes de déconstruction et reconstruction identitaire et qui soit différent d'une personne à une autre. L'expérience de l'incapacité motrice conduit à une séparation de la personne d'avec les activités sociales, créant ainsi l'espace d'une subjectivité (Dubet, 1994). Cependant, même si l'expérience se veut le plus souvent individuelle, il n'empêche qu'elle n'existe vraiment, aux yeux de l'individu, que dans la mesure où elle est reconnue et éventuellement partagée et confirmée par d'autres (Dubet). Dans l'approche que nous développons, il s'agit de la réalité sociale des situations dans lesquelles les personnes sont confrontées à un moment ou à une séquence de la trajectoire de vie, où survient un évènement dans un environnement donné. Il n'est pas question d'analyser la déficience en elle-même, mais les interactions de la personne en situation de handicap dans les domaines sociaux autres que celui du médical. En d'autres termes, il s'agit du rapport entre le corps abîmé et diverses instances de socialisation : la famille, le milieu professionnel, le milieu scolaire et le milieu religieux. Toutes ces sphères d'activité ou de l'existence ont un impact sur la nature des rapports que la personne va entretenir avec l'extérieur et justifient le choix de partir de la déficience elle-même pour interroger les interactions sociales.

La survenue du handicap est un événement ayant un poids particulier dans la vie, étant entendu que, non seulement cette survenue revêt un caractère essentiellement subi non prévisible et brutal (Colmont, 2001), mais le handicap entraîne, en plus, une altération certaine des ressources, des certitudes, des routines (Hélardot, 2009). Il s'agit d'un événement aigu modifiant l'avenir et les projets d'une personne. La survenue du handicap considérée comme évènement biographique marque la trajectoire de vie. Elle constitue ce que Leclerc-Olive (2009) qualifie de point nodal de l'expérience biographique. C'est au moment où les représentations incorporées de soi, de la société et du monde sont bousculées que le sujet s'interroge, interprète, tente de procurer un sens, acquiert de nouvelles représentations.

Une personne devenue handicapée vit une situation qui, dans la durée, l'amène à construire la réalité du nouveau monde dans lequel elle se trouve désormais, celui du handicap, un environnement dont les réponses sociales sont absentes, de par l'expérience qu'elle en fait, et qui la soumet à une adaptation, une accommodation, une assimilation qui s'inscrit dans un processus de socialisation. Comme le dit Dubet (1994,) « la notion d'expérience n'a de sens et d'utilité que si l'acteur n'est pas totalement socialisé. Elle se redéfinit et se reconstruit dans un grand nombre de situations et d'interactions tout au long de l'existence » (p. 93).

E. Le concept de socialisation

Étant donné que le handicap ne se gère pas exclusivement dans les espaces institutionnellement convenus à cet effet, il est utile de voir comment il est pris en charge en famille, à l'école, dans les environnements professionnel et religieux. Cela nous pousse à examiner le concept de socialisation pour mieux saisir l'impact du handicap dans les différentes sphères d'activités comme il a été indiqué plus haut.

La survenue du handicap marque une rupture de la socialisation de par l'admission de la personne dans une institution, qu'elle soit primaire ou secondaire, selon le moment de la trajectoire. Face à cette situation, la personne est soumise à une désocialisation et resocialisation c'est-à-dire, à une déconstruction et une reconstruction identitaire.

1. L'approche sociologique de la socialisation

Darmon (2016) définit la socialisation comme la « façon dont la société forme et transforme les individus » (p. 6). Elle relève le fait que cette définition de la socialisation, qu'elle qualifie de simple, présente les difficultés auxquelles sont confrontées les analyses de la socialisation :

- substituer au terme vague de « façon » l'expression *processus réels* et déterminés (comment la socialisation s'opère-t-elle?);
- substituer au terme abstrait global de « société » celui *des agents ou instances précis* (« qui » ou « qu'est ce qui » socialise);
- substituer à la désignation générique de l'action de la socialisation sur les individus l'analyse de *ses effets*, de *ses produits*, de *ses contenus,* de *ses résultats* spécifiques (qu'est ce qui est intériorisé par l'individu socialisé?).

La socialisation ne désigne pas un fait, mais un concept, autrement dit, une manière d'envisager le réel et un type de regard à construire (Darmon, 2016).

Pour Durkheim (1898) qui parle d'éducation morale, et est repris par Affile, Gentil et Rimbert (2007), la socialisation consiste à l'intériorisation par l'individu de l'habitus du groupe social auquel il appartient, c'est-à-dire « ce que l'on a acquis et qui s'est incarné de façon durable dans le corps sous forme de dispositions permanentes ». Cette incorporation passe par l'éducation qui, selon Durkheim, a pour but de couler l'individu dans un « moule » aux contours socialement bien arrêtés. La socialisation est le processus par lequel l'individu apprend et intériorise les normes et les valeurs d'une société ou d'un groupe social, ce qui lui permet de former sa propre personnalité sociale et de s'adapter au groupe dans lequel il vit. Grâce à ce processus, certains traits sont incorporés à la personnalité des membres d'une société, si bien que la conformité au milieu social se produit de façon naturelle et inconsciente.

Critiquant l'approche de la socialisation définie par Durkheim, Percheron propose une définition de la socialisation comme acquisition d'un code symbolique résultant de « transactions » entre l'individu et la société (Percheron, 1974, p. 25). Piaget repris par Dubar (2015), définit la socialisation comme étant un processus actif d'adaptation discontinue à des situations sociales de plus en plus complexes en passant à chaque étape par deux mouvements antagonistes dont le résultat est l'équilibration. D'une part, l'assimilation consiste, pour la personne, en une tentative de modification de son environnement pour le rendre plus conforme à ses désirs et diminuer ses sentiments d'anxiété. D'autre part, l'accommodation implique que la personne socialisée transforme son comportement pour répondre aux pressions et aux contraintes de son environnement. La transaction chez Percheron est définie comme une transposition directe de l'équilibration piagétienne. Ainsi, le processus de socialisation consiste en ce que l'individu s'adapte à des situations sociales de plus en plus complexes. Ceci laisse transparaître une certaine temporalité qui fait que la socialisation s'appréhende, sous un autre angle, comme un processus permanent de « destruction créatrice » d'équilibres et d'identités sociales qui se font dans le quotidien des interactions entre les différents acteurs (Affile et al., 2007).

Cela confirme l'idée de Mead (2006), pour qui la socialisation est une construction d'une identité sociale dans et par l'interaction avec les autres. Cet auteur considère que « le fait premier est l'acte social qui implique l'interaction des différents organismes, c'est-à-dire l'adaptation réciproque de leurs conduites dans l'élaboration du processus social ». La

socialisation se déroule alors par l'interaction entre l'individu et le milieu dans lequel il vit. L'individu socialisé construit sa personnalité, dans un premier temps, en copiant le comportement des personnes qui lui sont proches sous l'influence d'expériences et d'agents sociaux significatifs et, ensuite, en s'adaptant à l'environnement social où elle doit vivre.

Les approches culturelles et fonctionnelles de la socialisation définissent la socialisation comme une incorporation durable « des manières d'être (de sentir, de penser et d'agir) d'un groupe, de sa vision du monde et de son rapport à l'avenir, de ses postures corporelles comme de ses croyances intimes » (Dubar, 2015, p. 79). Cependant, ces approches sont entachées d'un présupposé qui réduit la socialisation à une forme d'intégration sociale et culturelle assise sur un conditionnement inconscient. Le présupposé dont parle Dubar est l'unité du monde social autour de la culture d'une société. L'individu est un être socialement identifiable de par l'intériorisation des valeurs, des normes et des dispositions de son groupe d'appartenance ou d'un groupe extérieur dans lequel il veut s'intégrer.

Berger et Luckmann (2014) définissent la socialisation comme une construction sociale de la réalité. Dans cette construction, l'interaction et l'incertitude sont au cœur de la réalité sociale définie comme confrontation entre des « logiques » d'action foncièrement hétérogènes. Chaque individu doit apprendre à la fois à se faire reconnaître par les autres et à accomplir les meilleures performances possibles. La socialisation est un processus qui se déroule tout au long de la vie, dans les différents espaces où évoluent les individus (vie familiale, vie scolaire, vie professionnelle, vie conjugale, vie associative). Les individus se socialisent en participant à des activités récurrentes de la vie quotidienne. La socialisation est alors perçue comme l'ensemble des processus par lesquels l'individu est construit, « formé », « modelé », « façonné », « conditionné » par la société globale et locale dans laquelle il vit. Il s'agit des processus au cours desquels l'individu acquiert « apprend », « intériorise », « incorpore », intègre » des façons de faire, de penser et d'être, qui sont situées socialement (Darmon, 2016, p. 6).

La socialisation est un processus qui s'opère en deux temps dans la trajectoire de vie de la personne. Le premier temps est celui de l'enfance et de l'adolescence. On parle de socialisation primaire. Le deuxième temps est celui de l'âge adulte et l'on parle de socialisation secondaire.

2. La socialisation primaire

La construction d'un être social ou d'un être socialisé s'amorce par la socialisation primaire. Celle-ci correspond au processus de socialisation qui se déroule pendant l'enfance et l'adolescence et elle dépend fortement des conditions sociales, familiales et scolaires. Elle est « la première socialisation que l'individu subit dans son enfance, et grâce à laquelle il devient membre de la société » (Berger & Luckmann, 2014, p. 225). Analysant la socialisation primaire, ces deux auteurs introduisent, à la suite de Mead, la problématique des savoirs élaborés par le courant phénoménologique (Dubar, 2015). Ils définissent la socialisation comme l'immersion des individus dans ce qu'ils appellent un « monde vécu » qui est tout à la fois un *«* univers symbolique et culturel » et un *«* savoir sur ce monde » (Dubar). C'est ainsi que Berger et Luckmann déclarent que « l'enfant n'intériorise pas le monde de ses autrui significatifs comme un monde possible parmi tant d'autres. Il l'intériorise comme le monde, le seul monde existant et convenable, le monde tout court » (p. 21).

L'incorporation de ce savoir de base, dans et par l'apprentissage *«* primaire » du langage, constitue le processus fondamental de la socialisation primaire dans la mesure où il assure conjointement « l'appropriation subjective d'un moi et d'un monde » et donc la consolidation des rôles sociaux (Dubar, 2015). Ces rôles sociaux sont définis par Berger et Luckmann (2014) comme des « typifications de conduites socialement objectivées » qui sont à la fois des « modèles prédéfinis de conduites typiques » et des codes permettant la définition sociale des situations. La socialisation primaire dépend essentiellement des relations qui s'établissent entre le « monde social » de la famille et l'univers scolaire de l'école qui eux constituent des agents de socialisation primaire (Dubar).

Les agents de la socialisation primaire

Les agents de socialisation sont soit un individu (la mère, le père) au sein de la famille, soit un enseignant et des pairs au sein de l'école qui assurent la socialisation et ainsi, participent aux processus d'apprentissage, d'intériorisation et d'incorporation des normes et valeurs nécessaires à une bonne intégration dans la société. À ce niveau, les agents socialisateurs assurent la socialisation d'un Être social qui n'a jamais été socialisé, autrement dit, un être social « neuf » (Affilé et al., 2007, p. 28). La famille et l'école sont les principales instances de socialisation primaire.

La famille

Les contacts quotidiens entre les parents et les enfants rendent l'action de la famille particulièrement intense en raison du fait que l'action se déroule dans un climat affectif et qui rend l'enfant entièrement réceptif. La mère est le premier agent socialisateur dont dépend l'issue de cette première identification, c'est-à-dire, la généralisation de son univers à d'autres objets.

S'agissant du père, et probablement des autres proches de l'enfant, Dubar (2015) pense qu'ils participent aussi, de par leurs attitudes, au premier apprentissage des « standards » de l'action en présentant à l'enfant « ce qui lui est permis ou refusé, en fonction de leur propre surmoi qui n'est autre que l'intériorisation des normes et des valeurs de leur culture » (Dubar, p. 52). Cet auteur souligne que, dans la durée, la stabilité normative s'effectue, non par pur conditionnement, mais par le modelage d'attitudes résultant des sanctions par lesquelles les premiers socialisateurs répondent aux tentatives de l'enfant. Dans cette interaction, l'enfant apprend progressivement les premières normes comme autant de réponses à ce passage de la permissivité aux premiers interdits (Dubar).

Cette première étape essentielle de la socialisation est, selon Mead (2006), la prise en charge par l'enfant des rôles joués par ses proches que cet auteur appelle ses autrui significatifs. Un autrui significatif est celui qui entoure concrètement, spatialement, et affectivement, l'enfant : il est « celui par qui passe une part de sa définition propre et qui se trouve pour cette raison investi d'une importance singulière », celle d'un « autrui qui compte » dans le processus de socialisation (Darmon, 2016, p 73). L'enfant est en interaction avec les autrui significatifs qui s'occupent de sa socialisation. Ces autrui significatifs lui sont imposés, il n'opère pour cela aucun choix. L'enfant devient ce que les autrui significatifs lui demandent. L'enfant n'intériorise pas le monde de ces autrui significatifs simplement comme un monde possible parmi tant d'autres, mais il l'intériorise plus exactement comme « le monde », un monde spécifique, celui de l'appartenance à un groupe (Berger & Luckmann, 2014).

L'enfant sort de cette instance de socialisation qui est la famille pour se confronter à un premier système social global constitué de l'école dont la mission première est l'apprentissage des connaissances spécifiques et des normes et valeurs. L'école est ainsi, mieux que la famille, prédisposée à une relation davantage détachée affectivement avec l'enfant.

L'école

L'école joue un rôle décisif dans la distribution sociale des savoirs de par la légitimation de certains savoirs sociaux. Les savoirs de base incorporés par les enfants dépendront, non seulement des relations entre leur famille et l'univers scolaire, mais de leur propre relation aux adultes socialisateurs en charge de leur socialisation (Dubar, 2015). L'école est un agent central de socialisation primaire, non pas seulement parce qu'elle transmet des connaissances, mais parce qu'elle est aussi un lieu d'autres formes de socialisation transmises par les « pairs ». C'est ainsi que Darmon (2016) déclare que l'école peut être considérée comme « la plaque tournante de la socialisation primaire, à la fois institution de socialisation spécifique et espace de mise en contact et d'articulation des autres formes de socialisation, voire institution évaluatrice des produits des autres instances de socialisation » (p. 64). L'enfant devient alors un membre de sa famille, un élève de sa classe et un ami de ses amis dans son groupe d'âge. La socialisation primaire s'inscrit, du fait de la relation entre l'enfant et ses autrui significatifs, dans un contexte affectif, « chargé d'émotion » (Darmon). Cela peut s'observer dans le style d'accompagnement pourvu par la famille.

La mère de l'enfant handicapé qui est le garde malade principal, passe la quasi-totalité de son temps au Centre de rééducation auprès de son enfant. Elle devient de facto pensionnaire du Centre. Mais en réalité, pour plusieurs cas, la mère n'est pas le seul membre de la famille à se retrouver dans cette situation. D'autres membres, en l'occurrence un frère, une sœur, un cousin, une tante, accompagnent la mère dans cette nouvelle vie. Le Centre devient pour ceux-là une instance de socialisation dans la continuité du cadre familial ordinaire, avec de nouveaux acteurs socialisateurs qui peuvent compromettre le processus de socialisation primaire déjà engagé que Berger et Luckmann (2014) qualifient, à cause de l'évènement biographique, de socialisation ratée. L'enfant intériorise de nouvelles normes et valeurs parfois contradictoires par rapport à celles intériorisées dans le cadre familial d'avant le handicap. Il séjourne dans un cadre où les différents pensionnaires et leurs proches participent aussi à sa socialisation. L'enfant se retrouve finalement au cœur d'un groupe social d'histoires et de cultures, plurielles mais dont le ciment fédérateur est le handicap.

La continuité de la scolarité pour certains se fait à l'intérieur du Centre de rééducation, dans l'école dédiée. Dans cette nouvelle école, l'enfant intériorise de nouvelles normes et valeurs par l'intermédiaire des éducateurs et des autres élèves avec qui il partage, pour certains, la même et nouvelle réalité. Une fois sorti du Centre, plusieurs possibilités se présentent à l'enfant. Dans certains cas, l'enfant intègre son cadre familial d'avant le

handicap, dans d'autres cas, il peut être obligé de changer de cadre de vie et donc d'agents socialisateurs. Certains se retrouvent à vivre seuls loin de la famille avec laquelle ils ont eu à vivre. La survenue du handicap pendant l'enfance entraîne une rupture de la socialisation primaire.

En dehors de la famille et de l'école qui participent à titre principal, à la socialisation primaire, d'autres agents de socialisation prédominent à d'autres moments biographiques de l'enfance, notamment à l'âge adulte. Ces agents de socialisation sont aussi importants que l'école et la famille dans la construction et la formation des individus. On parle alors, de socialisation secondaire.

3. La socialisation secondaire

La socialisation secondaire est un processus qui se déroule à l'âge adulte, dans la continuité de la socialisation primaire. Elle « consiste en tout processus postérieur qui permet d'incorporer un individu déjà socialisé dans de nouveaux secteurs du monde objectif de sa société » (Berger & Luckmann, 2014, p. 323). Elle est caractérisée, non seulement par une intériorisation de « sous mondes » institutionnels basés sur des institutions qui sont généralement des réalités partielles en contraste au « monde de base » acquis au cours de la socialisation primaire, mais aussi, par une acquisition de connaissances spécifiques de rôles dans la société (Berger & Luckmann, p. 226). À cet égard, Dubar (2015) reformule cette idée de non complétude de la socialisation émise par Berger et Luckmann en une double hypothèse : d'une part la socialisation ne peut être complètement réussie et, d'autre part, la socialisation ne peut être ni totale ni achevée. Ce qui conduit à envisager une place prépondérante à la socialisation secondaire provisoire qui consiste en une « intériorisation de sous-mondes institutionnels spécialisés » et en une *«* acquisition de savoirs spécifiques et de rôles directement ou indirectement enracinés dans la division du travail » (Berger & Luckmann, p. 226). La socialisation secondaire marque l'incorporation de savoirs spécialisés qui sont constitués de savoirs nouveaux et spécifiques réservés, dans la plupart des cas, aux savoirs professionnels. Les produits des socialisations antérieures ne sont ni disqualifiés ni détruits par la socialisation secondaire, qui n'opère pas sur un vide social, contrairement à la socialisation primaire, mais bien sur des individus détenant déjà des « perspectives » (Darmon, 2016, p. 87).

Les agents de socialisation secondaire

Les agents de socialisation secondaire constituent de nouveaux acteurs importants dans la poursuite du processus de socialisation. Face à un évènement biographique qu'il soit heureux ou malheureux, les agents de socialisation secondaire transforment l'identité tout au long de l'existence. Le processus de socialisation étant alors une construction, une déconstruction et une reconstruction de l'identité liées aux différentes expériences vécues dans la trajectoire de vie et dans les diverses sphères d'activités, les principaux agents de socialisation secondaire, à savoir, le milieu professionnel, l'hôpital, le Centre de rééducation, le couple et l'institution religieuse, pourront nous outiller dans l'analyse des différentes ruptures et des modalités d'adaptation dans la trajectoire de la personne handicapée.

Le milieu professionnel

Le milieu professionnel constitue l'agent de socialisation de l'apprentissage du métier, mais aussi de l'intériorisation des normes et valeurs spécifiques. La socialisation professionnelle est un processus sans fin dans la trajectoire de vie de l'individu qui connaît des phases de rupture, c'est-à-dire, de désocialisation à un moment de la trajectoire de vie de la personne, et une resocialisation marquée par de nouvelles normes et valeurs spécifiques à la nouvelle profession.

L'hôpital et/ou le Centre de rééducation

Toute institution de prise en charge d'une maladie ou d'un handicap participe, comme agent de socialisation, à la transformation des individus, dans la mesure où la personne intériorise, pendant un temps assez long du séjour dans l'institution des dispositions spécifiques à celle-ci. Cette instance de socialisation marque une rupture de socialisation, qu'elle soit primaire ou secondaire, selon l'âge de survenue du handicap, et constitue en même temps une continuité de socialisation, dans la mesure où il ouvre une nouvelle perspective de socialisation bien différente des précédentes. Elle participe ainsi, à l'acquisition du statut lié au handicap par un apprentissage de normes et valeurs y afférentes.

Le couple

La vie de couple est une instance de socialisation où les conjoints intériorisent de nouvelles normes, habitudes propres au couple, des comportements implicites, qui déterminent aussi les relations avec l'extérieur. Les relations antérieures de chacun des conjoints pourront changer tout comme le couple pourra construire de nouvelles relations.

L'institution religieuse

L'institution religieuse est une instance de socialisation où la personne apprend à se connecter à un être suprême, un absolu spirituel inaccessible matériellement de qui il reçoit le don de faire la différence entre ce qui est bien et ce qui est mal, et de qui il espère des opportunités d'une vie meilleure. L'individu intériorise les règles de morale qui deviennent une partie intégrante de sa vie.

En somme, les instances de socialisation secondaire constituent ce que Mead (2006) appelle des « autrui » spécifiques. La socialisation secondaire n'efface jamais totalement l'identité « générale » construite au terme de la socialisation primaire par l'entremise des autrui significatifs et généralisés. Elle peut néanmoins transformer une identité « spécialisée » en une autre, parfois même très différente, dans des conditions institutionnelles bien précises en fonction des expériences vécues au cours de la vie. Néanmoins, les normes et valeurs acquises dans l'enfance sont amenées à se transformer au cours de la vie. La transformation possible des identités dans la socialisation secondaire met en cause les relations sociales intériorisées au cours de la socialisation primaire : la possibilité de construire d'autres « mondes » que ceux intériorisés dans l'enfance fonde la réussite possible d'un changement social non reproducteur. Les relations entrent « mondes généraux » et « mondes spécialisés » deviennent instables et peuvent alors évoluer, soit vers une crise durable, soit vers une conversion du monde social autour du « monde spécialisé » construit dans la socialisation secondaire. La personne handicapée, de par son corps abîmé, est sujette à des transformations identitaires, l'obligeant à une intériorisation de nouvelles normes et valeurs spécifiques dans un environnement hostile où elle devra s'adapter.

La socialisation secondaire ne « crée » ni ne « produit » ex nihilo un individu social, mais doit prendre en compte, d'une manière ou d'une autre, les produits antérieurement incorporés au cours de la socialisation primaire, qui ont fait de l'individu ce qu'il est devenu. Une socialisation secondaire est donc nécessairement une reconstruction identitaire puisqu'elle rend possible le processus de restructuration de l'identité sociale (Darmon, 2010). Contrairement à la socialisation primaire, l'individu dispose, dans la socialisation secondaire, de marges de manœuvre et peut modifier son identité sociale. La socialisation secondaire est moins prégnante. Il est plus facile de renoncer aux normes et valeurs de la socialisation secondaire qu'à celles de la socialisation primaire. Berger et Luckmann (2014) vont dans le même sens quand ils soulignent que les produits de la socialisation secondaire sont vulnérables à la destruction contrairement, aux produits de la socialisation primaire.

Chaque individu est socialisé selon les statuts et les rôles qui lui seront conférés par la société tout au long de son existence. Cette socialisation marquée par la rupture entre la socialisation primaire et la socialisation secondaire pourra changer pour une raison ou une autre. Les évènements vécus au cours de la vie, en l'occurrence, le changement d'une profession, la conversion religieuse, le divorce, la survenue d'une maladie chronique, d'un accident et/ou d'un handicap, conduiront l'individu à intégrer et à intérioriser les normes et valeurs en rapport avec l'évènement rencontré (Darmon, 2016). La personne devenue handicapée, qui perd son statut antérieur au handicap, ne bénéficie pas de statut reconnu par la société. Elle est contrainte, dans une certaine mesure, à mobiliser des ressources en vue de retrouver, autant faire se peut, son identité antérieure de personne normale.

La socialisation est ainsi le processus d'acquisition et d'intériorisation des normes et des valeurs propres à une société, lequel permet à l'individu d'acquérir une identité sociale et de s'intégrer aux groupes auxquels il appartient.

4. La socialisation : une construction de l'identité

La socialisation est un processus de construction d'une identité. À la naissance, l'individu ne dispose pas d'identité. Autrement dit, l'on ne naît pas homme, on le devient de par les normes de la société et c'est elle qui confère un statut approprié. Ainsi, l'identité sociale est appréhendée comme étant l'ensemble des traits sociaux et culturels propres à une personne ou à un groupe qui lui donnent le sentiment d'une unité stable dans le temps. Elle est liée aux différents statuts qu'acquiert un individu (ou un groupe). L'identité, selon Marc (2016), « se modifie tout au long de l'existence. Elle résulte moins d'une addition successive que de remaniements et de tentatives d'intégration plus ou moins réussies » (p. 34). Sa construction ne va donc pas sans ruptures et sans crises, au cours de la vie.

Mead (2006) souligne que l'individu se reconnaît une identité, parce qu'il adopte le point de vue des autres, celui du groupe social auquel il appartient et celui des autres groupes. Le soi est une structure culturelle et sociale qui naît des interactions quotidiennes. « Autrui est aux différentes étapes de la vie, un miroir dont chacun a besoin pour se reconnaître lui-même » (Marc, 2016, p 34). C'est ainsi que l'identité peut se décliner en deux composantes : l'identité pour soi et l'identité pour autrui.

Bien que l'identité désigne ce qui est unique et donc nous distingue et nous différencie irréductiblement des autres, elle revêt un caractère complexe, paradoxal et ambigu que

souligne fort opportunément Marc (2016, p. 29). Pour lui, l'ambiguïté sémantique qui imprègne le concept d'identité « a un sens profond : elle suggère que l'identité oscille entre la similitude et la différence, entre ce qui fait de nous une individualité singulière et ce qui dans le même temps nous rend semblable aux autres ». Par ailleurs, ce concept, toujours selon Marc, qualifie aussi ce qui est identique, c'est-à-dire ce qui est parfaitement semblable, tout en restant distinct. Son émergence est le fruit d'une construction à deux temps entre assimilation et différenciation et entre identification aux autres et distinction par rapport à ces derniers (Marc).

La construction de l'identité

La trajectoire de vie est marquée par un processus d'adaptation. Les personnes sont appelées à s'adapter aux différents évènements qu'elles rencontrent et aux différents milieux dans lesquels elles vivent lesquels présentent parfois, des difficultés pour l'adaptation. Elles entrent en interrelation avec un environnent changeant. Cela conduit à poser que la construction de l'identité s'opère dans les transactions avec un univers qui contient un certain nombre de présupposés, y compris ceux relatifs au corps et à sa capacité. Comme ces présupposés sont remis en cause par le handicap, la construction identitaire devient problématique.

La construction de l'identité passe par une articulation de deux processus identitaires : le processus identitaire biographique, qui concourt à la production de l'identité pour soi, et le processus identitaire relationnel, qui concourt à la production de l'identité pour autrui chez la personne handicapée.

Le processus identitaire biographique

Le processus identitaire biographique repose sur l'identité pour soi, c'est-à-dire la conception que l'on a de soi-même, que l'on se fait de son corps. C'est le sentiment de soi, la représentation de soi d'après Marc (2016). Il se déploie en même temps, à travers des actes d'appartenance, qui expriment quel type d'homme ou de femme on veut être (Dubar, 2015). Le Breton (1994), quant à lui, met en exergue la place prépondérante du corps qui constitue la base et le support privilégié du sentiment d'identité. Cette prééminence du corps dans la construction de l'identité fait que l'image de soi au sens propre, tient une place très importante. Il apporte ensuite une explication y relative quand il déclare que l'existence est d'abord corporelle. En effet, exister signifie d'abord se mouvoir dans un espace et une durée, tout en transformant son environnement grâce à un ensemble de ritualités corporelles ayant

l'adhésion des autres. Émetteur ou récepteur, le corps produit ainsi continuellement du sens, puisqu'il insère activement l'homme à l'intérieur d'un espace social et culturel » (Le Breton, p. 4).

De ce fait, lorsqu'il y a modification importante du corps, ce corps modifié exclut l'être qui le porte de l'espace social et culturel d'avant la transformation et l'introduit dans un nouvel espace social dans lequel il est appelé à recevoir une nouvelle identité commune qu'il partage avec ses nouveaux semblables. Le semblable de la personne en incapacité motrice n'est pas la personne « normale », mais bien la personne handicapée qui partage la même mobilité, tous ne pouvant plus faire usage de leur corps de la même manière.

L'intériorisation et l'incorporation de l'identité par les individus eux-mêmes ne peuvent s'analyser hors des trajectoires sociales par et dans lesquelles les individus se construisent des « identités pour soi » qui sont « l'histoire qu'ils se racontent sur ce qu'ils sont » (Laing, 1971, p. 114). Goffman (1975) qualifie de « réelles » ces identités sociales parce qu'elles traduisent la réalité de ce que possède une personne comme attribut, l'identité que la personne s'attribue au vu de la conception qu'elle se fait de son corps une fois devenue handicapée. Elle cherche à garder son identité antérieure à la survenue du handicap, une identité qui ne cadre pas avec celle qu'autrui lui confère à ce moment de sa trajectoire. Cette identité est caractérisée par Goffman comme étant une identité virtuelle. Par ailleurs, le désaccord entre l'identité virtuelle et l'identité réelle conduit à la mise en place des « stratégies identitaires » dont la finalité est de diminuer l'écart entre les deux identités. Ces stratégies prennent la forme des transactions « internes » ou subjectives à l'individu. Elles consistent en la nécessité de sauvegarder une part des identifications antérieures (identités héritées) et au désir de se construire de nouvelles identités dans l'avenir (identité visée). L'ensemble vise à tenter d'assimiler l'identité pour autrui à l'identité pour soi (Dubar, 2015).

La survenue du handicap moteur au cours de la vie s'accompagne de transformations dans l'apparence physique, d'amenuisements considérables des capacités de la personne et des changements de statuts sociaux. Ces transformations retentissent sur la conception que la personne handicapée a d'elle-même, mais aussi sur l'image que les autres se font de cette nouvelle personne. La personne devenue handicapée vit ce que Dubar (2015) appelle crise identitaire, précisément, au moment où elle est appelée à rompre avec ses milieux familial et professionnel, et avec son voisinage. La crise identitaire peut conduire à une rupture identitaire, puis à une reconstruction identitaire si certaines conditions sont réunies.

Le processus identitaire relationnel

Le processus identitaire relationnel repose sur l'identité pour autrui, c'est-à-dire l'attribution de l'identité par les institutions et les agents directement en interaction avec l'individu. L'acte d'attribution consiste à définir « quel type d'homme (ou de femme) vous êtes » (Dubar, 2015, p. 106). Il ne peut s'analyser en dehors des systèmes d'action dans lesquels l'individu est impliqué et résulte de *«* rapports de force » entre tous les acteurs concernés et de la légitimité toujours contingente des catégories utilisées. C'est ce que Goffman (1975) appelle identités sociales virtuelles des individus. L'identité virtuelle n'est autre que ce qu'autrui pense et projette d'une personne. À cet égard, Doriguzzi (1994) affirme que « le vrai handicapé correspond à la représentation sociale d'un être normal, c'est-à-dire conforme à ce que les conventions sociales attendent d'un handicapé » (p. 156), autrement dit, dans un environnement normatif qui n'accorde pas de place aux personnes handicapées. Face à la crise identitaire émanant de la confrontation, ou du désaccord (Goffman, 1963) entre les identités sociales réelles et les identités sociales virtuelles, les individus sont amenés à élaborer des stratégies identitaires dont le but est de réduire l'écart entre les deux identités (Dubar, 2015). Ces stratégies peuvent prendre la forme de transactions « externes » encore qualifiées d'« objectives », « entre l'individu et les autrui significatifs visant à tenter d'accommoder l'identité pour soi à l'identité pour autrui ». Elles peuvent également se présenter sous l'aspect de transactions « internes » autrement désignées « subjectives » « entre la nécessité de sauvegarder une part de ses identifications antérieures et le désir de construire de nouvelles identités dans l'avenir visant à tenter d'assimiler l'identité pour autrui à l'identité pour soi ». Ceci rejoint la pensée de Mead selon laquelle autrui est aux différentes étapes de la vie, un miroir dont chacun a besoin pour se connaître soi-même.

L'articulation des deux transactions constitue la clé du processus de construction des identités sociales (Dubar, 2015). Il est donc question, ici, de négociations identitaires qui sont tributaires de la qualité des relations avec autrui comme critère et enjeu de la dynamique des identités. Ces négociations se déroulent entre les demandeurs d'identité (le soi) et les offreurs d'identité (autrui significatifs, généralisés et spécifiques) qui se perdent en conjecture entre les identités virtuelles à proposer (Dubar).

Ici, apparaît le rôle important du corps qui, une fois modifié, altère aussi bien la personne que ses relations avec le monde : « Le corps n'est pas seulement une collection d'organes et de fonctions agencées selon les lois de l'anatomie et de la physiologie. Il est d'abord une structure symbolique, une surface de projection susceptible de rallier les formes

culturelles les plus larges. Le savoir biomédical est une représentation du corps parmi tant d'autres » (Le Breton, 1994, p. 31). Il n'est donc point surprenant que cet auteur déclare opportunément que le corps est le lieu de contact privilégié avec le monde. Une fois ce corps transformé par la maladie ou l'accident, et qui plus est, lorsque le handicap qui en survient est visible, il suscite un regard indiscret de la société qui va de l'étonnement à l'horreur et une mise à l'écart dans les relations sociales.

En résumé, la relation entre l'identité pour soi et l'identité pour autrui se déroule comme le dit Dubar (2015), à l'intérieur du processus commun qui la rend possible et qui constitue le processus de socialisation de sorte que l'identité soit « le résultat à la fois stable et provisoire, individuel et collectif, subjectif et objectif, biographique et structurel, des « divers processus de socialisation qui, conjointement, construisent les individus et définissent les institutions ».

Berger et Luckmann (2014, p. 195) jugent nécessaire, pour désintégrer la réalité massive intériorisée au cours de la socialisation primaire, que la personne affronte plusieurs chocs biographiques. Ceux-ci induisent deux processus qui sont le processus de « changement de monde » et celui de « structuration/restructuration d'identité », supposant les conditions suivantes :

- « une prise de « distance de rôles » incluant une disjonction entre « identité réelle » et « identité virtuelle » (Goffman, 1963);
- des techniques spéciales assurant une forte identification au futur rôle visé, un fort engagement personnel ;
- un processus institutionnel d'initiation permettant une transformation réelle de la « maison » de l'individu et une implication des socialisateurs dans le passage d'une « maison » à une autre;
- l'action continue d'un « appareil de conversation » permettant de maintenir, modifier et reconstruire la réalité subjective incluant une «contre-définition de la réalité» (transformation du monde vécu par la modification du langage);
- l'existence d'une «structure de plausibilité », c'est-à-dire d'une institution médiatrice « laboratoire de transformation » permettant la conservation d'une partie de l'identité ancienne au fur et à mesure de l'identification à des autrui significatifs nouveaux perçus comme légitimes ».

La survenue du handicap constitue un choc biographique. Généralement, l'ampleur de ce choc et d'autres effets subséquents finissent par désintégrer la réalité intériorisée avant la

survenue du handicap. C'est le cas de la personne devenue handicapée pendant le processus de socialisation primaire. Celle-ci est appelée à changer de cadre de vie du fait de l'hospitalisation et de l'admission dans un Centre de rééducation où elle va séjourner pour une durée assez longue, de sorte que ce Centre devienne, pour la plupart des cas, un cadre familial semblable au regard des rôles que jouent pendant toute la durée du séjour, le personnel du Centre, les autres pensionnaires ainsi que les proches gardes malades. Ces personnes sont pour l'enfant des autrui significatifs imposés.

Lorsque le handicap intervient pendant le processus de socialisation secondaire, ses répercussions entraînent des modifications importantes dans la conscience de soi. L'admission dans un Centre de rééducation et de réadaptation dont l'objectif est celui de restaurer dans la mesure du possible une autonomie fonctionnelle, engage une adaptation et une accommodation de la personne à un nouvel environnement et constitue un agent de socialisation. La personne est alors soumise à un nouvel apprentissage et à une intériorisation de nouvelles normes et valeurs.

La perte de statut qui découle de la survenue du handicap chez l'adulte et l'incapacité d'assumer désormais les rôles sociaux de naguère provoquent une véritable crise de l'identité, au point de bouleverser la conception de soi du sujet. Chez certains hommes, l'incapacité motrice est couplée d'une impuissance sexuelle. De ce fait, pour celui qui n'est pas encore marié, il ne pourra plus acquérir le statut d'époux, ou du moins, cela lui sera très difficile. Même s'il lui arrivait d'avoir une épouse, il lui sera difficile, sinon impossible dans le contexte de notre étude, de procréer. Pour celui qui avait déjà le statut d'époux avant le handicap, il ne pourra plus satisfaire sexuellement son épouse et perdra certainement l'une des composantes les plus importantes et les plus prestigieuses de son statut d'époux. C'est pour cela que, lorsque la rupture est forte, Berger et Luckmann (2014) disent qu'on assiste à de véritables alternations, c'est-à-dire à des transformations totales de l'identité, à des « devenir-autres ». Ces pertes des différents statuts sociaux participent à la désintégration des valeurs et normes acquises dans la socialisation secondaire entraînant sa rupture. En d'autres termes, la personne construite par les socialisations primaires et secondaires, et déconstruite du fait du handicap, est appelée à se reconstruire selon les autrui significatifs et spécifiques de son entourage.

L'expérience du handicap moteur conduit ainsi, à un remodelage de l'identité sociale, c'est-à-dire à une transformation des normes et des valeurs propres à l'individu. La reconstruction de l'identité du fait des transformations et changement de statut mais aussi à

cause des différents évènements de la vie, fait de la socialisation un processus dynamique et non linéaire.

L'identité sociale d'un individu apparaît donc comme le résultat d'un processus complexe lié à la multitude des expériences socialisatrices des individus (Dubar, 2015). Ainsi, la socialisation étant différente selon la position sociale et en particulier, selon les conditions matérielles d'existence, ses différentes ruptures et continuités sont aussi en rapport aux nouveaux statuts de la personne handicapée, à sa position sociale modifiée et aux conditions d'existence défavorables pour la plupart.

La personne handicapée vit dans un nouveau monde différent de celui d'avant la survenue du handicap, un environnement caractérisé par une adversité et qui désormais ne lui confère ou ne lui reconnaît pas de statut. Les personnes doivent créer elles-mêmes leur propre statut et leur propre rôle dans cet environnement. Elles occupent une nouvelle position dans la société perceptible dans les divers domaines de la vie et qui appelle un ensemble de comportements attendus de la société. Bien que la socialisation ne s'arrête pas, la survenue du handicap de par son caractère imprévisible, inédit, et ponctuel allonge et modifie son processus. Ainsi, « le temps court de l'évènement parvient à accoucher d'un temps long de la socialisation » (Darmon, 2016, p. 105). À cet effet la survenue du handicap comme évènement biographique peut être considéré comme menant à une réorganisation profonde et interminable des systèmes de références des individus (Darmon, 2016).

***

Le cadre conceptuel ainsi défini nous offre des outils pour cerner avec précision aussi bien l'histoire de la personne devenue handicapée que les processus de sa participation sociale. Au-delà du simple modèle médical, il met en jeu le lien nécessaire à établir avec le champ social pour une meilleure compréhension du phénomène du handicap. En effet, qu'il s'agisse des trajectoires de vie, des séquences de passage, des bifurcations, des expériences de vie, ou des processus de socialisation, ces concepts montrent un enjeu théorique qui est celui du passage de l'analyse strictement médicale à l'analyse sociologique. Elles permettent de comprendre que le handicap doit s'analyser comme une histoire personnelle en interrelation avec l'environnement social qui détermine les différentes transformations identitaires qui s'opèrent tout au long de la trajectoire. De manière sous-jacente, se trouve ainsi posé le problème de l'orientation de la recherche et celui des choix méthodologiques.

CHAPITRE III : UNE ENQUÊTE SUR LES TRAJECTOIRES DES PERSONNES HANDICAPÉES

L'étude des trajectoires des personnes devenues handicapées tient compte de leur expérience une fois qu'elles sortent du Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées Cardinal Émile Leger pour regagner le domicile. La sortie du Centre pour le domicile constitue un processus encombré de difficultés et d'obstacles de toutes natures. Pour saisir cette expérience du handicap, notre choix s'est porté sur la constitution de biographies, c'est-à-dire, sur l'histoire particulière de la personne handicapée qui résume les faits majeurs de sa vie. La prise en charge des personnes handicapées ne se limite pas à l'hôpital et au modèle biomédical, mais s'étend à plusieurs autres institutions à compétences et à champs d'action variés dans la société. Ces autres institutions devraient contribuer principalement, sous un angle social, à leur prise en charge. Ceci justifie que nous nous intéressions à la trajectoire de ces personnes après la rééducation, dans la mesure où la prise en charge est partagée par des acteurs de divers domaines et de responsabilités variées. Cependant, la prise en charge débute généralement dans une institution hospitalière et se poursuit dans un Centre de rééducation avant que la personne ne retrouve son domicile.

Le choix du Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées Cardinal Paul Émile Léger comme entrée de terrain pour cette étude se justifie dans la mesure où il est le seul Centre public ayant une envergure nationale, destiné à recevoir la majorité des personnes en incapacité motrice référées des différentes structures hospitalières des quatre coins du Cameroun pour une continuité dans la prise en charge du point de vue rééducation, réadaptation et réhabilitation. Le choix de la ville de Yaoundé se justifie par le fait qu'elle abrite non seulement le Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées, mais aussi le Ministère des Affaires Sociales qui est en charge de la protection sociale des personnes handicapées.

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

I. LA POPULATION D'ÉTUDE

Pour permettre de bien cerner notre population d'étude, nous avons choisi de la présenter à travers deux caractéristiques essentielles : son identité et les modes de son recrutement.

A. L'identité de la population d'étude

Notre enquête vise à analyser des trajectoires en vue de voir si ces trajectoires présentent des régularités. C'est en réalité à partir de là qu'on peut construire des typologies possibles de trajectoire du handicap permettant de rendre compte de la diversité des expériences du handicap et de comprendre comment s'articule la survenue du handicap avec les instances telles que la famille, le milieu scolaire et le milieu professionnel. Pour cela, la population de notre étude est constituée principalement des personnes présentant une incapacité motrice acquise quelle que soit l'origine. Cette population a la particularité d'avoir séjourné au CNRPH et de vivre à domicile au moment de notre enquête. Ce qui justifie la prise en compte des dimensions sociales dans les perturbations liées au handicap. Font également partie de cette population, les proches des personnes en incapacité motrice acquise et le personnel du CNRPH. L'éventail ainsi élargi des personnes ayant vécu l'expérience du handicap en rapport avec ces instances a facilité l'ancrage de notre étude dans le modèle social.

Nous nous sommes entretenus avec 24 personnes. 21 ont été retenues et 3 exclues du fait, qu'elles ne donnaient pas de détail de leur histoire de vie. Nous pensons avoir fait le tour des situations. En effet, au fur et à mesure que nous menions les entretiens, nous obtenions de moins en moins de nouvelles informations. Ce qui est un signe de saturation qui selon de Olivier de Sardan (2008), est « plus qu'un signal de fin, c'est une garantie méthodologique de première importance » (p. 88).

La population d'enquête est constituée de 21 personnes en incapacité motrice acquise utilisant un fauteuil roulant et ayant des âges compris entre 19 à 69 ans, de 13 proches des personnes en incapacité motrice et de 10 travailleurs du Centre, pour une population totale de 44 personnes.

B. Le recrutement de la population d'étude par les tiers

Après avoir rencontré la direction à qui nous avons présenté le projet de recherche afin de recueillir l'adhésion du Centre, celle-ci nous a donné une autorisation d'enquêter.

Nous avons ensuite déposé au service du courrier, une demande de collecte de données adressée au directeur général du Centre. La demande a été transmise au directeur général adjoint, puis au chef du département des interventions sociales que nous avons rencontré et à qui nous avons également présenté, à la même occasion, le projet de recherche. Par la suite, il nous a été demandé d'aller vers une assistante sociale (chef du bureau d'admission, du suivi et du placement institutionnel).

Notre statut d'infirmière a facilité l'entrée en relation avec les informateurs. Le fait que nous soyons enseignante dans une école de formation en santé partenaire du CNRPH a facilité l'acceptation de l'étude et le recrutement des informateurs. La population d'étude constituée de personnes en incapacité motrice acquise ayant séjourné au Centre constitue pour nous une population spécifique et non localisée. L'absence d'un plan de localisation géographique de cette population a justifié dans le cadre de l'accessibilité à cette population, l'entremise du CNRPH et de l'assistante sociale que Blanchet et Gotman (2015) qualifient de tiers institutionnel et personnel. À partir du registre d'admission au Centre, une population assez diversifiée composée de personnes victimes d'un handicap moteur, présentant une incapacité motrice, nous avons eu à constituer une liste de noms et d'adresses actualisées. Au fur et à mesure de l'avancée de la recherche, nous avons été amenée à sélectionner les personnes handicapées selon le critère de l'âge de survenue du handicap, car la perception de la survenue et ses répercussions diffèrent d'une tranche d'âge à une autre. En plus de l'âge de survenue, d'autres variables s'ajoutent, notamment le sexe, la situation matrimoniale, la situation professionnelle, mais l'âge de survenue a été le principal critère de sélection. De ces critères, ressort une diversité d'expériences et de trajectoires de vie des personnes handicapées. Cette population spécifique a été retenue parce qu'elle représente une réalité sociale nouvelle dans la mesure où ces personnes vivent des expériences nouvelles différentes de ce qu'elles ont vécues avant la survenue du handicap et qui sont constituées de difficultés et d'obstacles auxquels la société ne prend pas part, mais auxquels la personne devra s'adapter. Il est donc important de se pencher sur les réalités de ce nouvel univers, prenant en compte certaines caractéristiques des personnes à savoir le sexe, la situation familiale et professionnelle. La caractéristique commune à la population rencontrée est, d'une part, l'incapacité motrice et l'utilisation d'un fauteuil roulant et, d'autre part, le fait de vivre à domicile après un séjour au CNRPH consécutif à la survenue du handicap moteur. Cette diversité nous a permis de développer une analyse à partir d'un large éventail de situations au sein d'un même univers social.

II. L'ENQUÊTE DE TERRAIN

Ce travail s'inscrit dans une approche ethnosociologique qui, selon Bertaux (2014), est une démarche qualitative qui vise à comprendre un objet social en profondeur. L'approche ethno-sociologique nous permet de rendre compte de l'expérience quotidienne vécue par les personnes présentant une incapacité motrice, de leur trajectoire et des relations sociales qui en découlent au sein de la famille, du milieu scolaire et professionnel ainsi que de la perturbation biographique engendrée et des ressources mobilisées dans la recomposition biographique. La démarche qualitative s'avère pertinente pour nous dans la mesure où elle permet de saisir la diversité et le sens de l'expérience vécue par la personne. Elle permet donc une profondeur d'analyse qui offre la possibilité d'éclairer différemment les problématiques (Balard, Kivitts, Schnecker & Volery, 2016). L'objectif de l'étude qualitative n'est pas de produire des résultats susceptibles d'être généralisés à l'ensemble de la population présentant une incapacité motrice, mais de révéler la complexité du phénomène à l'œuvre, qui est ici le handicap, et d'en montrer les mécanismes, les logiques et imbrications (Balard et al., 2016.). La représentativité statistique ne s'impose pas ici, mais plutôt la diversité des situations et des contextes.

La technique de recherche utilisée dans la collecte des données émane de la nature même de l'objet de recherche. Pour parvenir à comprendre l'expérience quotidienne des personnes ayant une incapacité motrice et l'implication de la survenue du handicap dans la perturbation biographique et l'analyser dans ses dimensions sociales, il a été nécessaire de s'entretenir avec ces personnes. Comme disent Paillé et Mucchielli (2016), l'enquête qualitative de terrain implique un contact personnel avec les sujets de la recherche principalement par le biais d'entretiens, et par l'observation des pratiques dans les lieux mêmes où évoluent les acteurs. Ce qui donne également des informations sur leurs conditions de vie. Au cours de cette enquête, comme indiqué plus haut, 21 personnes en incapacité motrice acquise ont été interrogées dans le cadre des entretiens biographiques approfondis. L'enquête vise à dresser des typologies de trajectoires pour mieux comprendre l'expérience de l'incapacité motrice. Il s'agit de savoir comment la gestion du handicap par la personne devenue handicapée s'articule avec les différentes sphères familiale, scolaire et professionnelle.

L'enquête a été réalisée en deux phases dans la ville de Yaoundé au domicile de chaque personne handicapée. La première phase est constituée de l'enquête exploratoire et la deuxième de l'enquête proprement dite. 3 enquêtes de terrain ont été réalisées pendant 10 mois, dans la période allant de mai 2014 à décembre 2016. L'enquête exploratoire s'est déroulée pendant le mois de mai 2014, ensuite, la première descente sur le terrain de l'enquête proprement dite a été faite pendant la période allant de mai à août 2015 et, enfin, la deuxième descente a eu lieu de juin à septembre 2016 et pendant le mois de décembre 2016.

Le recueil des informations a pu se réaliser à travers les outils de collecte de données. À cet effet, nous avons utilisé l'entretien semi-directif à travers les récits de vie qui, selon Bertaux (2014), constituent des segments de la réalité sociale historique. Ces récits de vie nous ont permis de dégager les différentes expériences de vie sociale des personnes en incapacité motrice acquise et les perturbations biographiques possibles du handicap sur ces personnes dans leur milieu social habituel.

A. Les entretiens comme base de récit de vie

Notre choix s'est porté sur des entretiens biographiques approfondis de type semi-directif à caractère de récit de vie. Selon Blanchet et Gotman (2015), l'entretien s'impose à chaque fois que l'on ignore le monde de référence. Il procure une information biographique à la demande du chercheur sur l'interviewé et soumet ainsi le questionnement à la rencontre. L'entretien est la technique de recueil des données par excellence pour saisir les expériences vécues des personnes par rapport à une situation sociale donnée. Il reste ce que Olivier de Sardan (2008) appelle la procédure privilégiée de production de l'information pour le chercheur. La personne handicapée reste la mieux placée pour relater la réalité de son expérience. Elle en est l'acteur et lui donne du sens. Ce qui va dans le même sens que l'opinion de Blanchet et Gotman qui qualifient l'enquête par entretien d'instrument privilégié de l'exploration des faits dont la parole est le vecteur principal. À cet égard, la personne n'est plus envisagée comme un simple sujet ou un simple enquêté de la recherche ; elle prend le statut d'informateur sur sa propre pratique et sur les contextes sociaux au sein desquels elle est inscrite (Bertaux, 2014). Elle est le témoin d'une situation qui lui est propre (Poirier, Clapier-Valadon & Raybaut, 1983). Le discours de ces personnes est donc au cœur de notre approche, car notre étude porte sur l'expérience individuelle du handicap. Cependant, une diversité d'expériences vécues

avec le handicap permettrait de dépasser la singularité pour atteindre, par une construction progressive, une représentation sociologique des composantes sociales de la situation vécue (Bertaux, 2014).

Le recours aux récits de vie dans la compréhension des implications du handicap sur la personne se justifie dans la mesure où nous voulons extraire des expériences de vie sociale des personnes qui vivent le handicap, des informations, des descriptions qui aident à comprendre le fonctionnement et les dynamiques internes de la trajectoire de vie avec le handicap (Bertaux, 2014). Le récit de vie nous permet de saisir par quels mécanismes et processus les personnes se sont retrouvées dans la situation de handicap dans leur milieu de vie, de découvrir les caractéristiques de cette situation et la manière dont ces personnes s'efforcent de la gérer dans leur trajectoire. Le récit de vie est structuré autour d'une succession temporelle d'évènements, de situations, de projets et des actions et cours d'action dans la durée qui en résulte (Bertaux, 2014). Il assure un rôle d'agencement et de structuration des données temporelles vécues (Lainé, 1998). Il constitue un discours narratif qui consiste à raconter une histoire réelle orientée d'emblée vers la description d'expériences pertinentes d'une situation sociale où la personne est appelée à parler d'elle même en profondeur (Kaufmann, 2014a). Il ne s'agit donc pas, comme le souligne Giraud et al. (2014), de tout dire sur une personne, mais de repérer et sélectionner dans la réalité les traits pertinents permettant de rendre compte de la situation dont il est question.

B. L'enquête exploratoire

L'enquête exploratoire a été réalisée dans la ville de Yaoundé en mai 2014 auprès de trois personnes handicapées moteurs. Nous avons été dirigées vers une assistante sociale du bureau d'admission des personnes handicapées du Centre, en vue du recrutement des personnes susceptibles de participer à l'enquête exploratoire. Le rôle de cette assistante sociale s'est limité à établir une liste d'adresses et de numéros téléphoniques et à nous introduire auprès des personnes retenues pour l'enquête. Un rendez-vous pour l'entretien que nous avons mené seule a pu être fixé. Les entretiens se sont déroulés dans les domiciles respectifs des personnes handicapées pour une durée moyenne d'une heure et demie chacun. Cette enquête a consisté à explorer chez chaque personne, les répercussions de la survenue du handicap.

La question principale était : « vous présentez aujourd'hui une incapacité motrice, pouvez-vous nous raconter comment cela s'est passé et ce que vous avez vécu comme

difficultés ?». Par la suite, d'autres questions ont été posées afin de recentrer l'entretien sur le sujet en prenant soin de laisser la liberté à la personne de s'exprimer. Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits. Les trois personnes rencontrées avaient les mêmes caractéristiques sociologiques : elles étaient de sexe masculin, de la même tranche d'âge, ayant la même situation familiale et exerçant une activité professionnelle, mais l'origine du handicap était différente. Nous ne nous sommes pas attardés sur la spécificité de la maladie ou du traumatisme. Le handicap était survenu à l'âge adulte. Les personnes handicapées étaient toutes mariées et avaient des enfants et un emploi avant la survenue du handicap.

Il est ressorti de cette pré-enquête que non seulement la survenue du handicap avait des répercussions sur la personne présentant une incapacité motrice acquise du point de vue personnel, familial, scolaire et professionnel dans la trajectoire de vie, mais que les trois trajectoires après le handicap étaient pratiquement similaires. Elles ont été marquées par une rupture de l'activité professionnelle, un maintien de vie en couple. Nous avons donc opté pour le critère de l'âge de survenue qui pourrait présenter une variabilité de trajectoire selon la tranche d'âge de survenue du handicap. Cette variabilité s'est d'ailleurs confirmée par la suite. Nous avons donc retenu le critère de l'âge de survenue du handicap avec une variabilité des caractéristiques selon le sexe, la situation familiale et professionnelle. L'analyse du matériau de cette enquête exploratoire nous a permis d'orienter l'entretien de l'enquête proprement dite sur certains domaines où il était nécessaire de mettre un accent en l'occurrence, la signification associée à la survenue et aux répercussions du handicap et les ressources mobilisées dans la gestion des difficultés liées au handicap. C'est ainsi que nous avons envisagé les premières hypothèses de notre étude.

C. L'enquête proprement dite

L'enquête proprement dite exige, pour que la collecte des informations se fasse dans des conditions satisfaisantes et soit fiable, que la démarche prenne en compte divers facteurs de communicabilité. C'est pourquoi nous avons estimé nécessaire de la présenter en deux phases : la prise de contact et le déroulement effectif de l'enquête.

1. La prise de contact

Une fois la liste des personnes en incapacité motrice à rencontrer établie, les lieux d'habitation ont été vérifiés et nous avons exclu les personnes non résidentes à Yaoundé. Le premier contact a été fait par téléphone et le rendez-vous a été pris au domicile de la personne. Nous avons pris soin de préciser au préalable l'objet de la rencontre en respectant la disponibilité de la personne. Autrement dit, nous laissions à la personne la latitude de déterminer le jour et l'heure de la rencontre. Le cadre du domicile était approprié dans la mesure où, non seulement nous nous intéressions à l'expérience vécue dans le monde du handicap après un séjour dans un Centre de réhabilitation mais le fait de mener des entretiens dans le milieu ordinaire et habituel constitue pour la personne un cadre rassurant et lui permet de retrouver un rôle social (Hellström, Nolan, Nordenflet & Lundh, 2007). Le domicile est à la fois un repaire et un lieu de repères (Veysset & Deremble, 1989) favorisant le travail de mémorisation de la personne et le bon déroulement de l'entretien (Chamahian, Balard & Caradec, 2016). Le chercheur accède à l'univers de la personne en incapacité motrice où il est appelé à dépasser l'échange verbal et à s'ouvrir à l'observation du non verbal, à interroger le sens que cette dernière donne à son repère quotidien, et à mesurer l'importance du chez soi comme lieu protecteur dans un contexte de vulnérabilité (Chamahian et al., 2016). Le lieu de l'entretien devient une source d'information sur l'objet (Sifer-Rivière, 2016). Pour permettre le recueil d'informations, une notice d'information et un formulaire de consentement libre et éclairé ont été présentés à chaque informateur avant l'interview. La notice d'information rappelle les conditions de confidentialité auxquelles ont droit les personnes participant à la recherche et nous a permis de répondre à toutes les questions posées par les informateurs. Par la suite, nous avons sollicité et obtenu le consentement libre et éclairé de chaque informateur.

D'entrée de jeu, nous nous présentions comme infirmière et étudiante en sociologie de la santé. Notre statut d'infirmière a considérablement facilité le contact et le recueil des informations. Il a constitué de ce fait un atout pour nous, pour le Centre et la personne rencontrée, une sorte de caution conduisant à une acceptation de la part du Centre, mais surtout de la personne handicapée à participer à la recherche. Dans ce cadre, le fait d'être personnel de santé a facilité la mise en confiance et la disponibilité de la personne à procurer les informations sur son expérience de son handicap.

La majorité des personnes a apprécié la présence physique et exprimé le désir d'une écoute attentive dans le partage de leur quotidien. Notre identité professionnelle a permis de rassurer la personne handicapée, favorisant ainsi l'acceptation spontanée de participer à l'étude. L'analyse des motifs d'acceptation des entretiens et des bénéfices qu'en tirent les enquêtés montre que ceux-ci sont d'autant plus grands que le sujet est à la fois traumatique et peu abordé dans l'entourage immédiat de l'interviewé (Blanchet & Gotman, 2015). L'acceptation de l'entretien a été facilitée par le besoin d'aide auquel est soumis l'enquêté et par la présence physique de l'enquêteur qui lui donne le sentiment d'être écouté et qu'un regard est posé à la fois sur les nouvelles réalités qu'il vit et sur les obstacles et les difficultés qui en découlent. Le temps consacré aux entretiens n'était pas arrêté d'avance, tout dépendant du déroulement et de la disposition de la personne handicapée. Nous avons laissé la personne s'exprimer librement et comme dit Kaufmann : « c'est l'informateur qui est en vedette » (2014a, p. 50). La personne devenue handicapée vit dans un monde social dans lequel elle a acquis, par l'expérience, une connaissance dont elle est la seule et la mieux indiquée pour en parler.

2. Le déroulement de l'enquête

L'enquête s'est déroulée en trois phases, dont deux phases de terrain et une phase d'entretien téléphonique.

a. La première phase de terrain

La première phase de terrain s'est déroulée auprès de 21 personnes en incapacité motrice du mois d'avril 2015 au mois d'août de la même année. Trois moments ont été pris en compte dans chaque entretien : l'avant, le moment et l'après survenue du handicap pour les personnes handicapées.

Pour saisir avec précision toutes les interactions entre les différents évènements qui ont suivi l'évènement initial qui est la survenue du handicap, il nous a fallu enregistrer les dates de ces évènements et leur durée dans une chronologie temporelle, afin de construire la fiche biographique de chacune des personnes. Comme il s'agissait d'une rétrospection des évènements passés, il n'était pas question pour nous de construire un guide d'entretien, mais plutôt d'amener la personne à nous relater chronologiquement sa trajectoire de vie.

Après avoir relevé le profil sociologique de la personne, nous avons procédé au recueil des informations à partir de la date de naissance et des évènements qui ont suivi avant, pendant et après la survenue du handicap. La question principale d'entrée de jeu était : « pouvez-vous nous raconter ce qui vous est arrivé ?». Par la suite, nous avons orienté l'entretien vers les domaines familial, scolaire et professionnel. Cette façon de faire nous a permis de mieux structurer la fiche biographique de chaque informateur.

Un premier travail d'analyse a consisté pour chaque entretien à dresser une fiche biographique tout en distinguant la chronologie, les événements, les relations et les significations attribuées. Cette analyse a permis d'identifier un manquement d'informations que Bertaux (2014, p. 83) qualifie de « zones blanches », sur lesquelles aucune information n'a été révélée. Ces « zones blanches » ont porté en majorité sur la sexualité de la personne, particulièrement la mise en couple avant la survenue du handicap. Nous n'y avons pas insisté car il y va de la vie privée de la personne, la sexualité constituant un sujet sensible et tabou dans notre contexte. Un certain nombre de questions qui méritaient un approfondissement ont été relevées. Ce qui nous a imposé une deuxième phase de terrain dans le souci d'un complément d'information sur la chronologie, les événements et les significations. Par la même occasion, nous avons mis l'accent sur la sexualité qui était difficile à aborder pour certaines personnes. Nous avons pensé qu'au deuxième passage elles pourraient mieux en parler. Une divergence est apparue pour certains cas dans la chronologie des évènements et a justifié une fois de plus le retour vers ces personnes, pour comprendre l'incohérence dans leur parcours.

En outre, la première phase de terrain a été réalisée auprès de 21 personnes vivant à domicile, dont trois ont participé à l'enquête exploratoire et 18 nouvellement sélectionnées. Parmi ces personnes, nous avons 13 hommes et 8 femmes âgés entre 19 et 65 ans. Diverses origines sont responsables de ces incapacités motrices: parmi elles, 3 personnes ont été atteintes de la poliomyélite, 4 personnes sont en incapacité motrice suite à des maladies neurologiques, 1 personne présente un mal de Pott des suites de tuberculose, 3 personnes présentent des incapacités motrices suite à des chutes d'arbres, 6 personnes sont en incapacité motrice consécutive à des accidents de la voie publique, 2 personnes sont en incapacité motrice suite à un accident de travail, 1 personne en incapacité motrice, suite à une balle perdue, et, enfin, 1 personne présente le même mal à la suite d'une agression. Toutes les 21 personnes handicapées vivent à domicile mais dans des contextes familiaux divers de par les conditions de vie matérielles et humaines.

b. La deuxième phase de terrain

S'agissant de la deuxième phase de terrain, les entretiens ont été réalisés pendant la période allant de décembre 2015 à avril 2016 et ont concerné 20 personnes déjà rencontrées. Un informateur est décédé pendant cette période (le 22 décembre 2015). Le constat a été fait lors de la prise de rendez-vous pour le deuxième entretien.

Avant d'entreprendre la deuxième phase, nous avons construit pour chacune des personnes une fiche biographique pour relater leur trajectoire de vie. Un rendez-vous a été pris afin de continuer la discussion autour de ce qui leur était arrivé. Ainsi, nous avons pris la peine de présenter la fiche biographique construite après le premier entretien à chacune des personnes pour validation. Le deuxième passage nous a permis, d'une part, de valider les premières informations recueillies, et d'autre part, d'amener la personne à se remémorer les évènements non mentionnés au premier passage. Cette approche nous a permis de compléter la biographie en termes d'évènements et d'actes significatifs, ainsi que les ressources mobilisées et le sens accordé à ces évènements marquants de la trajectoire. La sexualité dans le couple a donné lieu à deux réactions : certaines n'ont pas voulu en parler, d'autres en ont parlé de façon évasive. Au deuxième passage, de façon spontanée, elles en ont parlé sans que nous leur posions la question. Ce qui témoigne de la confiance établie lors du premier passage, mais aussi que la sexualité constitue un élément significatif de la vie de ces personnes. Il a été plus aisé d'en parler avec les célibataires. Nous avons noté une divergence chronologique des évènements chez deux personnes qui s'explique par le fait qu'elles ont à un moment bénéficié d'une réduction d'âge pour la continuité de leur scolarité.

Au cours de la deuxième phase, nous n'avons pas eu d'incohérence dans le récit de vie des informateurs. Cette structuration a facilité, par la suite, le traitement et l'analyse des données. Ces entretiens nous ont permis, par la même occasion, de comprendre que les souvenirs des souffrances vécues à la suite des différents évènements depuis la survenue du handicap ont été mémorisés et gravés dans la mémoire des personnes concernées, au point où elles s'en souviennent aisément. Elles sont capables de restituer fidèlement leur expérience vécue.

À cause du décès d'un informateur, seulement 20 entretiens ont été menés, enregistrés avec l'accord des informateurs et transcrits pendant cette deuxième phase d'enquête de terrain.

c. La phase d'entretien téléphonique

Une personne a été entretenue par téléphone. Il s'agit de Christos qui se trouve à environ 125 kilomètres de Yaoundé. Cet entretien nous a apporté des éléments quant à la gestion des difficultés chez une personne dont le handicap est survenu à l'âge adulte, qui n'a pas perdu sa capacité sexuelle et qui a une fiancée dont il a eu deux enfants après le handicap. Une situation permettant de comprendre comment ces personnes ont pu gérer le handicap.

3. Le bilan des entretiens

Au total, 43 entretiens ont été réalisés sur un temps total de 65 heures. La durée de l'entretien variait entre 1 heure et 2 heures 30 minutes. 21 personnes ont été interviewées dont 13 hommes et 8 femmes. Ces entretiens ont été facilités par l'informateur clé : l'assistante sociale. Elle a sélectionné les personnes, a assuré le premier contact avec les informateurs par téléphone et a également participé à la validation des informations.

Il a fallu garder la distanciation avec les personnes interviewées dans la mesure où ces entretiens ont constitué une relation d'aide pour eux. Certains ont même sollicité que nous passions régulièrement les rencontrer et d'autres nous exprimaient leurs besoins sociaux. Mener un entretien auprès de la personne handicapée est un exercice difficile mais combien passionnant et riche d'informations : la personne handicapée relate les évènements douloureux de son expérience vécue ; certaines personnes ont pleuré lorsqu'elles racontaient certaines séquences de leur trajectoire de vie, si bien qu'il devenait indispensable de faire une pause de 2 à 5 minutes avant de reprendre l'entretien. Nous avons pour illustration le cas de Joséphine qui s'est mise à pleurer au moment où elle relate les paroles dites par son père à son égard :

> *« Mon papa a dit qu'il ne veut pas de ce genre d'enfant dans sa maison… (pleurs). Il a demandé à ma maman de choisir entre lui et moi… Elle aussi a vu qu'il y avait d'autres enfants là-bas…Ma maman a donc préféré me sacrifier. À cette époque, je faisais le CP. À la rentrée, au lieu de me mettre à l'école, il dit qu'il ne sait pas comment il va faire avec le « serpent » qu'il est allé chercher… (pleurs) … ».* (Joséphine, 38 ans, commerçante)

Nous avons été amenées à resituer l'entretien pour certains par le biais du journal de terrain. Le caractère émotionnel des entretiens nous a conduite à manifester de l'empathie pendant les entretiens. C'est le cas de Doriane qui se souvient du comportement des membres de sa famille à son égard en raison de son incapacité motrice :

« parce que… ce n'est pas facile (pleurs). En tout cas ce n'est pas facile au sein de la famille. Parce que n'importe comment… même si c'est comment, il y a toujours quelque chose…Tu te sens toujours diminué devant la famille... (Pleurs). À un moment j'ai compris qu'il faut que j'accepte. Tu ne peux pas faire comme les autres. N'importe comment on ne peut pas te considérer comme les autres… ». (Doriane, 48 ans, couturière)

Les personnes rencontrées vivent des souffrances que nous avons essayé d'apaiser par les mots de réconfort, la présence et l'écoute. Ces souffrances ont nécessité de notre part une maîtrise de soi au risque de sombrer dans l'émotion qui pouvait nous amener à pleurer avec elles. Notre identité professionnelle d'infirmière nous a aidée à transcender le caractère émotif de ces entretiens. Pour cela, nous avons gardé une distance relationnelle et rationnelle de sécurité.

L'entretien ne se limitait pas au simple recueil d'informations, mais sculptait en profondeur l'expérience vécue par la personne handicapée. Ce qui a fait naître en nous un sentiment de vide en soi, d'épuisement dans certains cas à la fin de l'entretien. Cela nous amenait quelquefois à marquer une pause de quelques jours, avant de continuer les entretiens avec les autres. Nous avons pour exemple le cas d'Armand qui est sur le point de fonder une famille au moment où le handicap survient. Il a perdu l'usage de ses membres inférieurs :

« C'est quand mes mains m'ont permis de toucher mes pieds que j'ai senti que mes pieds existaient. Pour moi la sensation que j'avais était que mon corps était coupé en 2. Le haut ci existait, mais le bas-là n'existait pas. C'est au fur et à mesure que je me suis rendu compte que c'était quand même là mais ça ne peut pas me servir ». (Armand, 49 ans, répétiteur)

Mais plus encore, il présente une incapacité sexuelle et une incontinence : « *le fait de faire les selles et urines sur place je ne supporte pas cela ».* Il fait sa toilette lui-même sur son lit en utilisant un gant de toilette : « *avant j'allais une fois par semaine à la douche, mais j'ai laissé cette habitude* ». Il a perdu quasiment son réseau social d'avant le handicap et s'est construit un autre réseau qui n'est composé en partie que des personnes qui l'ont connu après le handicap : « *quand je les appelle même, ils ne prennent pas. Presque tous mes amis d'avant la situation ont disparu. Rares sont ceux qui cherchent à savoir ce que je suis devenu ».*

Dans le souci de garder l'anonymat des personnes interviewées, nous leur avons attribué un prénom fictif. La nécessité de garantir l'anonymat répond à la fois à des principes éthiques de respect de la parole partagée et à des conditions scientifiques (Sifer-

Rivière, 2016). Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone avec l'accord des personnes interviewées. Notons que lors des entretiens, deux personnes ont demandé à un moment d'être interviewées hors enregistrement. Pour cela nous avons utilisé un journal de terrain. Les personnes ont manifesté en majorité le besoin d'éducation sur leur état de santé et/ou un renseignement sur les procédures de facilitation d'éducation pour leurs enfants au vu de la loi n° 2010/002 du 13 avril 2010, portant protection et promotion des personnes handicapées.

De façon générale, les entretiens se sont déroulés dans un climat de grande confiance. Le temps a été adéquat pour chaque personne interviewée. Parfois ce temps a paru un peu long, mais nous ne pouvions pas nous dérober, car nous comprenions que c'était aussi pour ces personnes le moyen de partager ce qu'elles ont vécu. Elles ont, par ailleurs, fait remarquer que l'entourage ne leur avait jamais accordé une telle attention, ni dans le but de comprendre ce qui leur était arrivé, ni pour savoir ce qu'elles vivaient comme difficultés et obstacles depuis l'avènement du handicap. L'échange a été bénéfique pour les deux parties dans la mesure où les personnes concernées nous ont fourni des informations qu'elles étaient les seules à détenir, et en retour, nous leur avons prodigué des conseils sur leur état de santé et leur avons accordé une écoute attentive. Certaines ont même pensé qu'elles pourraient bénéficier d'une aide matérielle à la fin de la recherche, notamment une chaise roulante ou un financement pour un éventuel projet. Mais les explications que nous avons données de notre statut d'enseignante chercheur les ont éclairés et dissuadés.

4. Les difficultés dans le recueil de données

Elles portent sur la réticence et sur le refus de certaines personnes à participer à l'entretien.

a. La réticence de 3 personnes à l'entretien

L'entretien au premier passage avec Armand a été difficile au début. Nous avons pris du temps à négocier pour arriver à le convaincre et le rassurer à la fois sur notre identité et sur la confidentialité des informations. Nous lui avons présenté notre carte nationale d'identité, notre carte d'étudiante et notre carte professionnelle. Lors du deuxième passage, il nous a parlé de sa sexualité avec aisance. Il a mentionné dans son discours que nous étions la première personne à qui il parle de sa sexualité : «*je n'ai*

jamais raconté tout ça à quelqu'un. Vous êtes la première personne à qui je parle de mes problèmes avec les femmes. Personne ne sait que j'ai ce problème. Voilà vous avez tous mes secrets ».

Maryvonne a tenu à s'assurer de notre statut professionnel et avoir la garantie que nous ne sommes pas assistante sociale, parce qu'elle garde un mauvais souvenir des assistantes sociales du Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées. C'est ainsi que nous lui avons présenté notre carte nationale d'identité, notre carte d'étudiante et notre carte professionnelle.

La réticence de Doriane repose sur un questionnement, celui de l'intérêt soudain porté à l'égard des personnes handicapées et l'inquiétude quant à l'utilisation des informations dans des chaînes de télévision pour se faire de l'argent. En plus de lui décliner notre identité, nous lui avons expliqué le but de la recherche en précisant qu'il s'agit d'un exercice académique. Nous l'avons également rassurée du caractère confidentiel des informations reçues en lui attribuant un prénom fictif.

b. Le refus

Le refus est manifesté par un informateur qui ne nous explique pas les raisons. Les 40 minutes passées avec lui n'ont pas permis d'avoir son adhésion à notre projet. Nous sommes arrivées chez l'informateur après que l'assistante sociale ait pris le rendez-vous pour nous. Nous avons été reçues mais voici ce que l'informateur nous a révélé : « *Je vous reçois parce que c'est l'assistante sociale qui a pris le rendez-vous. Je me suis dit que je vous laisse venir mais je ne veux pas parler de ce qui m'est arrivé et de ce que je vis* ». Nous lui avons expliqué l'objet de notre venue, l'objectif de la recherche et lui avons garanti la confidentialité mais en vain. Elle nous a fait bien comprendre qu'elle ne voulait pas participer à cette étude et nous l'avons remercié de nous avoir reçue.

5. La transcription des entretiens

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone. À cette étape ils constituent du matériau brut. La transcription des entretiens est le passage d'un récit parlé à un récit écrit (Sifer-Rivière, 2016). Nous avons retranscrit chaque entretien dans son intégralité et de manière littérale, en respectant la forme du discours et en gardant l'ordre de son énonciation dans un fichier Word. Ainsi, chaque entretien avait son fichier et tous les fichiers des entretiens étaient sauvegardés dans quatre dossiers : un dossier « Entretien

1» pour la première phase de terrain avec les personnes en incapacité motrice, un dossier « Entretien 2 » pour la deuxième phase de terrain avec les personnes en incapacité motrice, un dossier « Entretien 3 » avec les proches des personnes en incapacité motrice et un dossier « Entretien 4 » avec le personnel du Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées Cardinal Émile Leger. Chaque retranscription constitue une base de données à l'instar de Olivier de Sardan (2008), qui dit que la retranscription transforme les entretiens en données et que c'est de cette façon que s'élabore un corpus de données discursives. Les entretiens originaux ont été conservés. Nous avons pris soin de mentionner les informations non verbales telles que les rires, les pleurs, les interruptions, les moments de silence, les hésitations qui renseignent sur la manière dont l'entretien s'est déroulé ainsi que les intonations de la voix qui renseignent sur l'état émotionnel de l'informateur.

Certaines personnes ont donné des informations hors enregistrement. Dans certains cas, elles ont attendu que nous arrêtions l'enregistrement, dans d'autres cas, elles ont demandé expressément que nous arrêtions l'enregistrement à un moment de l'entretien pour donner certaines informations qu'elles ne souhaitaient pas communiquer sous enregistrement. Nous avons respecté leur souhait et avons pris les notes. À ce moment, notre journal de terrain a été d'une importance capitale. Nous n'avons pas utilisé d'appareil photo, ni de caméra.

À chaque entretien correspond une fiche signalétique indiquant le prénom attribué, le sexe, l'âge de la personne, l'âge de survenue du handicap, le statut matrimonial et la profession. Nous avons aussi pris soin de mentionner sur chaque fiche le lieu, la date et la durée de l'entretien. Pour ce qui concerne la fiche signalétique des proches, nous avons mentionné le lien de famille et pour le personnel du Centre, nous avons mentionné la profession et l'ancienneté au poste dans le Centre.

6. Le bilan sur la population interrogée

Le recrutement des personnes selon l'âge de survenue du handicap et la situation matrimoniale et professionnelle d'avant le handicap montrent la diversité d'expériences du handicap avec toutefois des conséquences sociales similaires dans la même tranche d'âge. L'analyse de trajectoire de vie avec le handicap justifie la prise en compte des différentes sphères traversées par la personne. Aucune personne parmi celles que nous

avons réussies à convaincre, n'a eu de difficulté à relater l'histoire de sa vie. Au contraire, nous avons constaté chez certaines une aisance dans le récit de leur vie.

Il n'a pas été question, pour nous, de construire un échantillon qui pour Kaufmann (2014a), constitue un élément technique moins important dans une démarche qualitative, et dont le but serait de généraliser les résultats. Un échantillon ne peut être considéré comme représentatif dans une démarche qualitative, mais il est plutôt question de sélectionner des personnes ayant une diversité non seulement du point de vue de l'âge de survenue du handicap, mais aussi du sexe et de la situation familiale et professionnelle. C'est ce que Blanchet, Ghiglione, Massonnat et Trognon (2005) désignent par situation sociale de l'entretien de recherche, qui va se différencier d'une personne à une autre, et constituer ainsi des parcours de vie ou des trajectoires diversifiées. Ce qui corrobore l'idée de Kaufmann (2014a) : « plus que de constituer un échantillon, il s'agit plutôt de bien choisir ses informateurs» (p. 43). Pour cela, nous avons recruté par l'entremise du Centre une informatrice clé, qu'Olivier de Sardan (2008) appelle informateur privilégié dans la mesure où elle détient des informations sur ces personnes en termes de quantité et qualité. Nous lui avons alors fait savoir ce que nous attendions des personnes en fonction de l'âge de survenue du handicap (enfance, adolescence et adulte), la situation matrimoniale et le genre. La population interviewée présente non seulement une diversité de situations familiales mais aussi, de parcours scolaires et professionnels.

a. La variabilité des situations familiales

La situation familiale des personnes handicapées rencontrées est marquée par une grande variabilité. Quinze personnes vivent avec un ou plusieurs proches et six vivent seules.

Un seul vit avec ses deux parents, deux avec la mère seulement, six avec conjoint et enfants, dont une qui s'est mise en couple après la survenue du handicap, alors que les cinq autres étaient déjà en couple. Quatre personnes vivent avec un ou plusieurs enfants, une vit avec sa nièce et une autre vit avec sa sœur et ses enfants. Chez les personnes vivant seules, une est divorcée après la survenue du handicap, cinq sont célibataires et n'ont jamais connu de vie conjugale. Celle qui était divorcée s'est remariée mais vit aujourd'hui séparée de son conjoint. Parmi les cinq autres célibataires, une personne a deux enfants mais ne vit pas avec eux.

Pour la majorité des personnes rencontrées, la survenue de l'incapacité a imposé une délocalisation qui a exigé de la part des membres de la famille une réorganisation. La plupart de ces délocalisations est suscitée par la nécessité de se rapprocher du Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées. Pour treize personnes, ces changements de domicile ont consisté en un exode de leur ville de résidence avant le handicap vers Yaoundé, ville qui abrite le Centre. Arrivées à Yaoundé pour les soins au Centre, les personnes finissent par s'y installer définitivement du fait du temps que prend la prise en charge et de la nécessité de rester proches du Centre même après la sortie. Il a été aussi noté que quatre personnes vivant à Yaoundé avant le handicap ont dû, à leur sortie du Centre, changer de domicile pour des raisons d'accessibilité. Deux d'entre elles ont même été amenées à se séparer précocement du cadre familial qui n'était plus adapté à leur nouvelle condition, pour se trouver un logement approprié. Nous avons aussi noté un cas où des parents ont dû, à coup d'emprunts, se construire une maison qui soit adaptée à la nouvelle situation de leur progéniture en incapacité motrice. Trois personnes résidant à Yaoundé avant le handicap n'ont pas changé de domicile une fois sorties du Centre.

b. La diversité des parcours scolaires

Quatre personnes ont eu un handicap pendant la petite enfance et cinq pendant l'adolescence. Des quatre ayant eu un handicap pendant la petite enfance, toutes ont eu une scolarité en milieu ordinaire, dont deux au sein du Centre pendant leur séjour, trois ont un niveau d'études primaires, et une a un niveau d'études secondaires. Des deux qui ont fait une scolarité ordinaire au sein du Centre, une a vu sa scolarité s'interrompre pendant son séjour, et l'autre a arrêté sa scolarité deux ans après sa sortie. Des deux autres ayant eu le handicap à la petite enfance, une a fait son cycle primaire au Centre et le cycle secondaire hors de celui-ci jusqu'à l'obtention du brevet d'études du premier cycle (BEPC), l'autre a eu une scolarité en dehors qui s'est interrompue après l'obtention du certificat d'études primaires.

Des quatre personnes ayant eu le handicap dans l'adolescence, trois ont un niveau d'études secondaires et une à un niveau d'études universitaires. De ces quatre, toutes ont eu une scolarité ordinaire une fois admises au Centre National de Réhabilitation. Une des quatre personnes est étudiante à l'université et n'a pas eu d'interruption de scolarité bien qu'admise au Centre. Par contre, trois ont eu des interruptions de scolarité. L'une a terminé son cycle primaire au Centre et a continué sa scolarité dans un lycée avant d'arrêter en classe de terminale ; une autre continue sa scolarité à l'extérieur et l'a arrêtée

en classe de terminale. La troisième a connu des interruptions de scolarité, mais elle continue néanmoins ses études en classe de première. En ce qui concerne la personne ayant le handicap à l'âge adulte, son parcours scolaire est caractérisé par l'arrêt brusque et définitif de la scolarité dès la survenue du handicap.

c. La diversité des parcours professionnels

Douze personnes ont eu un parcours professionnel stable qui s'est interrompu avec la survenue du handicap. Pour sept d'entre elles exerçant les professions diverses (agronomie, mécanique, secrétariat, manutention, travaux publics, commerce), l'arrêt de l'activité professionnelle a été effectif du jour au lendemain du fait de la survenue brutale de l'incapacité motrice. Pour les cinq autres, trois ont été atteintes de maladies dégénératives et exercent respectivement les professions de professeur des lycées, de couturière et de chauffeur. La progression de l'incapacité motrice dans ce contexte de maladie évolutive les a conduits à un arrêt progressif de l'activité professionnelle qui s'est étendu sur quelques années. Une personne exerçant la profession d'Administrateur civil a interrompu son activité professionnelle pendant une année, puis a réintégré la fonction occupée avant le handicap, et a été relevée de ses fonctions une année plus tard. La cinquième personne est retraitée au moment de la survenue du handicap, mais exerce l'activité de conseiller municipal et arrête progressivement son activité.

Des douze personnes, deux dont l'Administrateur et le Professeur ont connu le maintien à leur poste après la survenue du handicap pendant une période d'un an et demi, avant qu'elles ne soient relevées de leurs fonctions. Le Professeur a accepté la décision prise par sa hiérarchie et s'est replié à son domicile où il a attendu l'âge de la retraite. Par contre, l'Administrateur a entrepris des démarches administratives à cet effet et a occupé par la suite d'autres postes de responsabilité interrompus par des arrêts maladies. Parmi les dix autres personnes, une a repris son activité professionnelle après la sortie du Centre ; une s'est repliée à son domicile après la sortie du Centre pour attendre la retraite ; les huit autres ont eu un arrêt brutal de leur activité et quatre d'entre elles ont élaboré par la suite des projets professionnels qui ont été retenus et financés par le Centre.

Au moment de l'étude, quatre personnes exercent un emploi fixe dans le secteur formel, trois sont à la retraite, et les autres exercent des métiers divers dans le secteur informel. Parmi les personnes exerçant dans le secteur formel, une personne est en incapacité motrice depuis l'adolescence, trois sont en incapacité motrice depuis l'âge

adulte. En ce qui concerne les personnes exerçant une activité dans le secteur informel, trois sont en incapacité motrice depuis la petite enfance et quatre depuis l'âge adulte. Cinq personnes n'exercent aucune activité et deux poursuivent encore leurs études. Des cinq personnes n'exerçant aucune activité, une est en incapacité motrice depuis la petite enfance, une l'est depuis l'adolescence et trois sont en incapacité depuis l'âge adulte. Parmi les deux qui poursuivent leurs études, une personne est dans l'enseignement secondaire et l'autre dans l'enseignement universitaire.

L'hétérogénéité des trajectoires et les profils des 21 personnes rencontrées dans cette étude permettent de rendre compte d'une diversité de situations relatives au handicap. La population d'étude ne se distingue pas de la population nationale des personnes handicapées car nous observons la faiblesse du niveau d'éducation, les difficultés de recrutement et d'insertion sociale,

7. Les enquêtes complémentaires

En plus de l'enquête principale auprès des personnes handicapées qui sert de socle à nos analyses, deux enquêtes complémentaires ont été menées. Elles reposent sur des entretiens avec les proches des personnes handicapées et du personnel du Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées. Ces entretiens nous ont permis de confronter les informations recueillies auprès des personnes handicapées afin de les valider. Ce qui est conforme à la démarche de Bertaux (2014) qui accorde au témoignage d'un informateur sur son récit de vie, le statut de véracité mais, qui néanmoins demande que soient vérifiées ces informations en les comparant systématiquement et en recoupant avec d'autres sources. Balard et al. (2016) parlent de triangulation de sources qui renvoie à un croisement des sources de recueil d'information.

a. L'entretien avec les proches des personnes handicapées

Nous nous sommes entretenues avec les proches de 12 personnes handicapées, choisis sur notre propre initiative ou sur proposition de la personne handicapée. Les entretiens avec eux ont permis d'une part, de croiser les regards portés sur la situation et de l'appréhender dans sa globalité et sa complexité (Chamahian et al, 2016) et d'autre part, de vérifier ultérieurement les informations. Cela constitue pour Peneff (1994), une mise en garde implicite qualifiée de précaution élémentaire. Le critère majeur a été celui d'avoir vécu les différents évènements avec la personne handicapée depuis la survenue de

son handicap. Nous n'avons pas pu rencontrer les proches de toutes les personnes handicapées. Ceci s'explique tout simplement par le fait que certaines vivent seules et loin des membres de leur famille. Notons, cependant, le cas où nous avons souhaité rencontrer la conjointe mais son conjoint handicapé a plutôt porté le choix sur son fils aîné parce qu'il n'a pas voulu réveiller chez son épouse des souvenirs de son handicap. Nous avons cependant compris que c'était surtout en rapport avec l'état psychologique de sa conjointe, du fait du traumatisme causé par la situation de handicap qu'elle n'arrive toujours pas à intégrer.

b. L'entretien avec le personnel du Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées

Dix travailleurs du Centre ont été interviewés : quatre assistants sociaux, deux infirmières, deux kinésithérapeutes, une psychologue et le chef du département des interventions sociales. Le choix de cette population se justifie par le fait que ces professionnels ont partagé le quotidien de ces personnes handicapées pendant leur séjour au Centre. L'entretien avec le chef de département des interventions sociales avait pour but de nous informer sur l'implémentation de la politique sociale dans la prise en charge de la personne handicapée au Centre. Au cours des entretiens, nous relevions la profession, la fonction, l'ancienneté dans l'accompagnement des personnes handicapées. L'entretien a consisté à comprendre les représentations, les besoins et les difficultés de ces personnes en rapport avec le handicap. De plus, ces entretiens ont permis de valider les informations reçues, mais surtout nous ont permis de déceler l'une des difficultés majeures de la personne handicapée qui est celle liée à la sexualité. Cette révélation nous a permis lors du deuxième passage de mettre un accent sur la sexualité car, notons-le, au premier passage, nous avons, de façon subtile, amené la personne handicapée à parler de la sexualité mais sans succès. Nous avons compris que c'était le jardin secret de la personne handicapée.

c. Les autres entretiens

Il s'agit de l'entretien avec un responsable du Ministère des Affaires Sociales, un responsable de l'Institut National de Statistique et un responsable du bureau des recensements de la population et de l'habitat.

Le Ministère des Affaires Sociales

Le directeur de la protection sociale des personnes handicapées et des personnes âgées du ministère a été rencontré. L'entretien avait pour objectif de recueillir des informations sur la politique du Cameroun en matière du handicap dans son élaboration et sa mise en œuvre.

L'Institut National de la Statistique

Un directeur retraité de l'institut national des statistiques, coordonnateur de l'enquête auprès des ménages au Cameroun en 2007 nous a accordé un entretien. Ce dernier avait pour objectif de recueillir des informations sur les données statistiques du handicap au Cameroun, sur l'origine des différentes études et la méthodologie utilisée pendant ces différentes enquêtes portées sur le handicap.

Le Bureau des Recensements de la Population et de l'Habitat

L'entretien avec le chef de la cellule de recensement du bureau des recensements de la population et de l'habitat avait pour objectif de recueillir des informations sur les données statistiques du handicap au Cameroun ainsi que la méthodologie utilisée pendant ces différentes enquêtes portées sur le handicap.

III. L'ANALYSE DES DONNÉES DE TERRAIN

L'analyse du matériau de terrain repose sur la méthode biographique. La biographie est considérée comme un phénomène évolutif, complexe, qui dépend à la fois des caractéristiques des individus mais également du contexte social dans lequel ils vivent. L'approche biographique, quant à elle, permet de saisir ce qui échappe aux normes statistiques, aux régularités objectives dominantes en rendant accessible une description empirique fine des enchaînements de situations, d'interactions, d'évènements et d'actions qui caractérisent le vécu social (Pailot, 2003). La recherche des informations factuelles (dates, lieux, conditions), de réflexion sur les évènements précis et leurs circonstances caractérisent l'entretien dans la méthode biographique (Peneff, 1994), l'utilisation du récit de vie comme moyen d'investigation privilégié pour tous ceux qui ne veulent pas négliger les « petits faits vrais ». À ce titre, l'approche biographique permet d'atteindre des faisceaux sociaux et des structures qui échappent irrémédiablement aux données statistiques et donnent la substance vive du processus historique (Ferrarotti, 1983). Au vu

des études précédentes sur le handicap, basées beaucoup plus sur l'aspect quantitatif, l'approche biographique se justifie, car elle permet d'avoir un éclairage empirique sur le vécu des personnes handicapées permettant de comprendre l'expérience vécue par la personne handicapée et ses répercussions dans sa trajectoire de vie. Elle nous a permis de nous intéresser aux personnes handicapées ayant séjourné au Centre, pour montrer la discontinuité entre la prise en charge médico chirurgicale réadaptative du Centre et la prise en charge sociale du handicap au Cameroun qui devrait être assurée par d'autres institutions. Il est question pour nous de rompre avec les données statistiques rigides et d'aller auprès des personnes qui vivent l'évènement qu'est le handicap. Cette approche nous a permis de restituer les évènements les uns par rapport aux autres, de rendre compte à travers les entretiens approfondis, de la diversité de l'expérience de la survenue du handicap comme évènement dans la trajectoire de vie de la personne handicapée, de la multiplicité dans une diversité des ressources sollicitées pour une reconstruction identitaire. Il ne s'agit pas d'étudier l'origine du handicap mais d'étudier sa survenue du point de vue de ses répercussions et de sa gestion.

Pour cela, l'approche biographique privilégie l'individu « qui parcourt, tout au long de sa vie, une trajectoire complexe qui dépend, à un instant donné, de sa trajectoire antérieure et des informations qu'il a pu acquérir de son passé » (Courgeau, & Lelievre, 1996, p. 645-654), la personne étant la seule à fournir les informations dont on a besoin pour comprendre l'expérience qu'elle vit. Ce qui va dans le même ordre d'idées que celle de Chevalier (1989) lorsqu'il déclare que l'esprit de la démarche biographique est la compréhension des phénomènes à partir du point de vue de l'acteur. La singularité du sujet est prise en compte comme révélateur d'un certain vécu social (Pourtois & Desmet, 1989). La finalité de cette méthode est donc d'accéder à une réalité qui dépasse le narrateur et le façonne. Il s'agit pour nous de saisir le vécu social, le sujet dans ses pratiques, dans la manière dont il négocie les conditions sociales qui sont particulières (Ferrarotti, 1993) à travers la reconstruction d'une trajectoire de vie (Peneff, 1990).

Notre population d'étude est constituée d'un collectif de personnes handicapées ayant des caractéristiques voisines et vivant une situation identique. Il est question pour nous de comprendre comment la survenue du handicap considérée comme un évènement dans la trajectoire de vie d'une personne modifie les autres évènements à venir de son existence. Le recueil de discours sur le monde réel vécu par nos informateurs, les logiques argumentatives qu'ils développent dans l'entretien expriment, dans l'interaction

d'enquête, la trace d'une production de sens socio-symbolique et/ou psychoaffectif en liaison avec leur environnement et leur passé social, à savoir, les évènements scolaires, familiaux et professionnels (Pailot, 2003). L'analyse biographique naît de la nécessité de donner une base théorique solide à l'étude des évènements qui surviennent tout au long de la vie des individus (Courgeau, & Lelievre, 1996). Il importe, pour nous, de rendre compte des contraintes face au handicap, de la gestion du handicap s'appuyant sur la mobilisation des ressources mises en jeu dans l'orientation de la trajectoire.

La retranscription intégrale des entretiens et la mise en forme du journal de terrain ont constitué la première étape de traitement des données. Les récits de vie recueillis ont été répartis en trois groupes selon l'âge de survenue du handicap et des spécificités de trajectoire biographiques qui se sont dégagées dans l'analyse. Les récits recueillis selon la méthode biographique ont été analysés avec une distinction entre la chronologie, les événements, les relations et les significations attribuées à chaque évènement. Un tableau a permis de construire un support factuel de la biographie pour chaque informateur. Par ailleurs, à partir de ces données, l'histoire de vie de chaque informateur a été rédigée. L'analyse de contenu des récits de vie a permis de ressortir les récurrences portant sur les ruptures, les transformations (bifurcations, tournants), les retournements au sein de la famille, les retournements aux plans scolaire et professionnel tout au long de la trajectoire de chacune des personnes handicapées, le sens qu'elles donnent à chaque modification et les stratégies et moyens déployés par elles pour se reconstruire, ainsi que les variables distinguant une personne de l'autre, tout comme une trajectoire de l'autre. Le traitement des données croisant l'analyse thématique et l'analyse de cas d'expérience dans l'optique d'une comparaison, nous ont permis de dégager des thématiques. Le travail de thématisation s'est appuyé sur l'analyse de contenu du matériau recueilli auprès des 21 personnes devenues handicapées. La thématisation faite met en évidence les perturbations et les implications dans les différentes sphères d'activité de la personne. Il s'agit de la vie personnelle, familiale, scolaire et professionnelle.

***

Nous ne nous sommes pas focalisées sur la survenue du handicap en rapport avec une maladie ou un traumatisme précis mais, plutôt, sur l'expérience de cette nouvelle situation une fois la personne sortie du Centre pour le domicile, quelle que soit l'origine du handicap. Le choix d'une approche de type sociologique, à travers la démarche qualitative et la technique de recueil d'information portée sur le récit de vie grâce à des

entretiens biographiques approfondis, s'est révélé comme un choix idéal, original et fécond pour le traitement de la problématique du handicap dans le champ de la sociologie.

De ce fait, les chapitres qui suivent portant sur les résultats de l'étude présentent, non pas seulement une expérience commune à toutes les personnes, mais, aussi, une expérience singulière, bien que les personnes fassent partie de la même tranche d'âge, de la même situation familiale ou professionnelle au moment de la survenue du handicap.

CHAPITRE IV : LA SURVENUE DU HANDICAP : UN ÉVÉNEMENT DÉSTABILISANT

Tout évènement important dans l'existence humaine demande une explication (Adam & Herzlich, 2014). La personne cherche alors quasi systématiquement à en connaître l'origine et la cause. La survenue du handicap, entendue comme évènement important et significatif dans la trajectoire de vie de la personne, n'échappe pas à cette exigence à laquelle les personnes concernées, en même temps que leur entourage, doivent nécessairement apporter une réponse. Or, cet évènement est marqué par trois moments importants : le moment de l'accident ou de la maladie, le moment de l'annonce du handicap et le moment de l'adaptation au Centre de rééducation. Les premiers questionnements de la personne et de son entourage correspondent à ces trois moments, c'est-à-dire la période qui s'étend de l'accident ou de la maladie à la sortie du Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées. Nous prenons appui sur la sociologie de la maladie pour analyser les questions sociales qui émergent du handicap. L'objectif de ce chapitre est de rendre compte, à la fois de la manière dont les personnes devenues handicapées pensent l'évènement-handicap et des effets de l'annonce du diagnostic handicap, ainsi que du séjour au Centre de réhabilitation des personnes handicapées.

I. L'ORIGINE DU HANDICAP

Le handicap est un événement qui a des conséquences invalidantes. Or, la maladie est interprétée dans le contexte de notre étude comme une résultante de l'action de la société. En effet, l'interprétation collective de la maladie s'effectue toujours dans des termes mettant en cause la société dans laquelle la personne vit (Adam & Herzlich, 2014). Même si pour Good et Delvecchio, repris par Adam et Herzlich, le médecin interprète les symptômes ressentis par son patient et les retraduit dans les catégories du savoir médical fondé sur des notions biologiques, il reste constant que le regard sur la maladie et ses conséquences est culturellement marqué. Le malade, par exemple, forge son propos sur « un modèle explicatif » qui peut être individuel, mais reste toujours enraciné dans la culture. À ce sujet, Tonda (2007, p. 39) reconnaît que « la causalité ou l'origine biologique du mal sont des variables secondaires. Ce qui compte c'est l'« autre » qui, par son action, sa mauvaise volonté, a rendu

possibles les effets de la causalité biologique ». Autrement dit, l'opinion du malade est tributaire des accusations sociales qui façonnent ses questionnements.

À ce titre, on peut utilement se référer aux travaux de Herzlich. À travers une étude sur les représentations sociales de la santé et de la maladie, elle montre que le langage utilisé par la personne quand elle s'exprime à propos de la santé et de la maladie, quand elle interprète les causes, les manifestations et les conséquences, n'est pas un langage du corps, mais celui du rapport de l'individu à la société. « La maladie objective un rapport conflictuel au social » (Adam & Herzlich, 2014, p.64). Dès qu'elle s'établit, elle génère, dans ses manifestations et ses conséquences, une mise en accusation de l'environnement social. Selon Fainzang (1989), le modèle explicatif de la maladie repose sur la logique d'accusation. À un autre niveau, elle envisage le discours sur la maladie comme un langage de tensions sociales qui témoigne des conflits interpersonnels et sociaux qui prennent parfois la forme d'accusations de sorcellerie. Les victimes pensent généralement que leur maladie est le résultat d'une persécution orchestrée par un tiers. Une étude approfondie des cas amène Fainzang à repérer des processus de responsabilisation qu'elle nomme aussi processus de mise en accusation de personnes et/ou de groupes. Le discours sur la maladie fonctionnant ainsi comme une grille de lecture des relations sociales tensionnelles et conflictuelles, elle développe à cet effet quatre modèles d'accusation: l'auto-accusation où la personne se juge en tort du fait d'un état physique non conforme aux normes sociétales, la mise en accusation de l'autre proche qui renvoie à des relations conflictuelles dans la famille et le voisinage immédiat, la mise en accusation de l'autre éloigné qui fait référence à la logique du soupçon et la mise en accusation de la société.

Ainsi, comme le soulignent Adam et Herzlich (2014), la maladie n'est pas seulement un ensemble de symptômes qui conduit la personne chez le médecin, elle constitue un évènement malheureux qui menace et modifie radicalement sa vie. Dans cette perspective, rendre compte de la survenue du handicap dans la trajectoire de vie ne consiste plus seulement à décrire les circonstances de l'accident ou de la maladie, mais à analyser les questions sociales qui en émergent : comment cela est-il arrivé ? Pourquoi ? Pourquoi moi ? Pourquoi à ce moment ? Pourquoi pas l'autre ou les autres ? C'est cette approche que nous allons utiliser dans le cas du handicap

Il ressort des récits de vie recueillis que les personnes font appel à deux types de registres explicatifs sur le handicap : d'un côté, un registre de causes extra sociales qui n'impliquent aucune mise en accusation de soi-même ou d'autrui et qui considère le handicap

comme la conséquence d'un accident ou d'une maladie, l'objectif pour la personne étant de s'accoutumer et de s'adapter ; de l'autre, un registre de causes sociales qui correspondent justement au procédé de mise en accusation. C'est ce procédé que nous analysons en examinant le regard à trois variantes que la personne handicapée et la société posent sur l'origine du handicap et sur ses conséquences invalidantes. Il s'agit de la logique ambivalente de la mise en accusation, du handicap de substitution et de l'opportunité du sujet et du moment.

A. La logique ambivalente de la mise en accusation dans la survenue du handicap

Cette section met en exergue le modèle explicatif de la survenue du handicap qui est mobilisé en accordant une attention particulière aux processus de mise en accusation. Des entretiens, il ressort une approche causaliste qui concerne les personnes handicapées elles-mêmes dont très peu accusent des tiers d'être responsables de leur handicap. En effet, la personne handicapée n'a pas de système d'explication de la cause de son handicap. L'explication qu'elle donne à la survenue de son handicap est déterminée par celle de son entourage qui, dans la plupart des cas, se situe dans une logique de mise en accusation. Généralement, l'entourage impute au handicap des causes extérieures. Tout handicap est perçu comme résultat de l'action néfaste d'autrui. C'est le milieu dans lequel elle vit, précisément l'entourage familial qui lui impose une représentation de la cause du handicap.

L'histoire de Robert et celle de Jacob permettent de comprendre les relations interpersonnelles et celles d'ordre familial dans la mise en accusation de la survenue du handicap.

Robert, âgé de 56 ans est victime d'un accident de la voie publique à l'âge de 28 ans. Titulaire d'une Maîtrise en économie, il est à 24 ans Administrateur civil, diplômé de l'École Nationale d'Administration et de Magistrature. Retraité depuis 2013, il est marié et père de trois enfants. Malade depuis septembre 1986, il consulte dans plusieurs hôpitaux mais n'observe pas d'évolution favorable. Il décide alors de chercher la guérison à l'étranger, précisément en Suisse. Résidant à Douala, Robert doit se rendre à Yaoundé pour des formalités consulaires de visa. Dans cette démarche, il rate l'avion qu'il devait emprunter pour se rendre à Yaoundé où il devait obtenir le visa. Il décide alors de faire le voyage en voiture et demande à son chauffeur de l'y accompagner. Les deux prennent la route aux environs de 17 heures. Deux heures plus tard, ils sont victimes d'un accident de la voie publique. Robert est secouru et transporté à Hôpital Central de Yaoundé, où une équipe de

médecins le prend en charge. L'état de santé de Robert se révèle sérieux et inquiétant pour la famille et le corps médical. Le rapport médical établi justifie une évacuation sanitaire à l'étranger. Le 12 octobre 1986, jour prévu pour son voyage initial d'avant l'accident, Robert est évacué en France où il subit une opération chirurgicale.

Robert raconte que son entourage lui a fait savoir que c'est un membre de sa communauté villageoise qui est responsable de son handicap. D'ailleurs le nom de cette personne lui a été donné au cours d'une réunion convoquée par le chef du village. Selon lui, au cours de cette réunion, un garçon de 10 ans (sorcier) révèle que l'accident avait été planifié pour que Robert y perde la vie. Nous sommes ici dans la logique où on donne un membre de sa famille à la mort, parce que dans la sorcellerie, lorsqu'une personne « mange » le membre de famille d'autrui, il faut qu'en compensation il « donne » un des siens. Mais après l'accident, Robert a été secouru et conduit à l'hôpital à temps. Non seulement les personnes chargées de le tuer sont arrivées en retard sur le lieu de l'accident, mais il a, en outre, été évacué pour la France de façon diligente. Selon Robert, les commanditaires de l'accident décident de se rendre également en France à bord de leur « avion[1]» pour achever leur sale besogne. Mais seulement, alors qu'ils survolent l'Algérie, l'enfant de 10 ans occasionne un accident à leur « avion », ce qui explique qu'ils soient arrivés à l'hôpital en France en retard, au moment où Robert sort du bloc opératoire. À un moment donné de l'entretien, Robert nous demande d'arrêter l'enregistrement. Hors micro, il nous révèle que c'est un membre de sa famille qui est responsable de son handicap. Ce schéma est habituel dans la société où vit Robert : il est souvent exigé des personnes qui appartiennent aux confréries de sorciers de « donner » un être qui leur est cher aux fins d'une ascension ou d'une promotion dans la confrérie. C'est pourquoi, le mari peut « donner » l'épouse, la mère peut « donner » l'enfant, l'enfant qui, à son tour, peut « donner » le frère ou les parents. Pour ces personnes, il existe deux mondes. Un monde des vivants dont on fait l'expérience tous les jours et un monde surnaturel où évolueraient les personnes données, désormais transformées en esclaves suprasensibles travaillant pour les vivants. C'est du moins l'aspect de la pensée magico-religieuse que de Rosny met en relief dans son livre *Ndimsi, ceux qui soignent dans la nuit* (1974).

[1] Ce terme est issu des pensées magico-religieuses dans les sociétés où sont insérées les histoires de vie rapportées. Le terme « avion » y est employé par les sorciers pour désigner des objets ordinaires (soulier, sandale, boîte de conserve, bâton, etc.) revêtus d'un pouvoir mystique et de la capacité à servir de moyen de transport nocturne.

Robert poursuit :

> *« Ils devaient m'achever pendant que j'étais sur la table d'opération. Aujourd'hui que je suis pasteur, c'était vrai, c'était vrai parce que j'ai eu des preuves. L'accident a été effectivement provoqué par quelqu'un. Bon, mais à l'époque, je n'y avais pas cru directement ».* (Robert, 56 ans, Administrateur civil retraité)

Jacob, âgé de 65 ans, a une hernie discale à l'âge de 48 ans. Professeur des lycées au moment de la survenue de la maladie, il occupe le poste de proviseur de lycée. Le début de la maladie est marqué par une sensation de décharge électrique au niveau des membres inférieurs. Il se rend dans un hôpital de la place et le diagnostic posé est celui d'une carence en vitamines. Après le traitement prescrit et suivi, Jacob ne trouve pas satisfaction. Il décide de se rendre dans un hôpital de référence pour rencontrer un neurologue. Ce dernier le soumet à un traitement qui ne donne pas de résultats satisfaisants. Jacob commence à ressentir les jambes lourdes, et ne peut plus conduire son véhicule pour se rendre à son lieu de travail. Il est alors conduit de nouveau dans cet hôpital de référence où il fait un scanner et le diagnostic d'une hernie discale est posé. Jacob subit une intervention chirurgicale et séjourne à l'hôpital pendant une période de 4 mois. Il se déplace difficilement à l'aide des béquilles. La longueur du temps passé dans cet hôpital sans amélioration, amène Jacob à penser que les médecins ne parviennent pas à reconnaître leurs limites au vu des moyens techniques déployés sans succès. Le neurochirurgien propose une évacuation sanitaire pour une meilleure prise en charge. Le gouvernement camerounais donne son accord pour l'hôpital Nord de Marseille en France, mais la prise en charge est supportée partiellement par Jacob. À l'hôpital Nord de Marseille, une imagerie par résonance magnétique (IRM) est faite, mais ne révèle aucune anomalie. Le médecin décide de la sortie de Jacob. Cette sortie est déconseillée par un autre médecin qui propose une angiographie qui est une technique d'imagerie médicale destinée à visualiser et à étudier les vaisseaux sanguins qui ne sont pas visible sur des radiographies standards. L'examen est pratiqué sans anesthésie à la demande de Jacob. À un moment du déroulement de l'examen, le médecin s'exclame et dit « *haaa, on arrête* » et Jacob conclut que le médecin a trouvé le diagnostic et certainement le traitement pour qu'il marche de nouveau. Le médecin lui fait savoir qu'il souffre d'une paralysie autrement dit, d'une perte de la motricité des membres inférieurs pour laquelle il n'existe pas de traitement chirurgical. Il reste une nuit de plus à l'hôpital et en sort le lendemain.

Pour expliquer la survenue du handicap, Jacob, influencé par l'entourage, en vient à imputer à son adjoint des responsabilités dans la survenue de son handicap. Un évènement

majeur va renforcer cette posture : une personne inconnue est entrée par effraction dans son bureau et, sans rien emporter, a fait des dessins sur le mur avec du sang. De manière symbolique même hors contexte religieux, le sang est généralement un signe de souffrance et de mort. En Afrique particulièrement, du sang mis à vue dévoile une intention maléfique. C'est pourquoi l'entourage familial de Jacob le conduit chez des « voyants » qui lui révèlent que c'est son adjoint qui est responsable de son état de santé.

> « *Quand je travaillais, mon bureau a été cambriolé. Mon adjoint ne m'aimait pas, avant que je ne sois paralysé. On est entré dans mon bureau et on a fait des dessins sur le mur avec du sang sans prendre quelque chose. Les gens ont dit qu'on venait piéger mon siège. C'est ce que les gens disent, je ne sais rien de ces choses. Ça peut être vrai comme ça peut être faux. Les enfants ont été au courant de cela. Je ne vais pas vous mentir, on m'a amené chez les voyants, guérisseurs, on a fait un peu le tour. Ils pointaient l'accusation sur mon adjoint. Le prêtre m'a dit que mon adjoint avait dit qu'il faut que je souffre. Je n'ai pas compris pourquoi il a dit cela J'ai dit au prêtre que c'est Dieu qui sait ce qui s'est passé. Même les élèves étaient convaincus que c'est un mal qu'on m'a fait ».* (Jacob, 65 ans, enseignant retraité)

Pendant la période d'hospitalisation de Jacob, son adjoint a cherché avec insistance à rencontrer l'épouse de Jacob pour récupérer les clés du bureau afin de l'occuper parce qu'il assurait l'intérim. À ce sujet Jacob dit : *« Mon adjoint voulait absolument le poste de proviseur au point où je pense qu'il pouvait me faire du mal. Je ne suis pas Dieu pour savoir, s'il avait un pouvoir pour faire du mal, nuire aux gens. Je crois en Dieu ».*

Ainsi qu'on le voit, l'explication des causes du handicap n'est pas seulement matérielle et factuelle. Elle intègre également les causes sociales, comme celles relevant purement des croyances magico-religieuses auxquelles adhère la famille ou celles qui émergent des conflits professionnels. Il peut s'agir d'une sanction infligée par des puissances surnaturelles en raison d'un manquement aux règles sociales ou en raison d'une transgression d'interdits (Fainzang, 1989). Ce, d'autant plus que dans les sociétés africaines, comme le souligne Mbassa-Menick (2015), tout est signe, tout est signifiant et tout est signifié. Tout évènement qui survient dans la trajectoire de vie a un sens, une signification cachée.

B. Le handicap de substitution

La survenue du handicap s'explique pour certains par le fait qu'il était prévu qu'une personne meure mais, le jour arrivé, ce qui avait été prévu a été détourné vers un autre membre de la famille. La personne devenue handicapée est victime d'un sort qui ne lui était

pas préalablement destiné. Elle a donc occupé la place d'un membre de la famille à qui était destiné l'accident.

Nicolas, âgé de 51 ans, est mécanicien d'engins lourds. Il travaille dans une structure appartenant à son frère aîné. À son poste de travail, il est victime d'un accident de travail à l'âge de 49 ans. Nicolas dépanne un engin de la structure qui a été loué pour intervenir dans un chantier à 2,5km de l'axe routier Yaoundé-Douala. Après avoir dépanné l'engin, il demande au chauffeur de l'essayer. Il fait signe de la main au chauffeur de l'engin de déplacer l'engin vers l'avant. Mais, au lieu d'avancer, le chauffeur engage plutôt une marche en arrière. Nicolas demande à son frère et à son neveu qui se trouvent à côté d'un arbre derrière l'engin, de quitter cet endroit. Tout en le disant, il s'approche d'eux, certainement pour se faire entendre au-delà du vrombissement de l'engin. Le chauffeur ayant déjà engagé la marche en arrière, l'engin heurte l'arbre. Dans sa chute, l'arbre se dirige vers Nicolas et s'abat sur lui sans qu'il n'ait pu bouger de l'endroit où il se trouvait. Selon lui, une force invisible le retenait. Il est conduit dans une clinique où il fait des radios qui ne révèlent aucune anomalie. Il est référé à l'Hôpital Général de Yaoundé où il subit une intervention chirurgicale. Quelques mois après la sortie du Centre, son épouse tombe malade et décède.

> *« Pendant le deuil de mon épouse moi j'ai entendu des choses. Moi vraiment je ne vois rien. Et lors du deuil de ma femme on m'a dit si je connais quelque chose dans la sorcellerie, je ne serai plus vivant, parce que ceux qui ont fait ça, il fallait que quelqu'un meure parce lorsque je vois la direction que l'arbre a prise ça se dirigeait vers le fils de mon grand frère. Le fait par exemple que je sois dirigé par Dieu m'a évité la mort, et quand l'arbre venait vers mon neveu j'ai crié qu'est-ce que tu fais là, le temps de dire ça moi-même j'étais déjà visé. C'est comme si j'étais bloqué, je ne pouvais pas bouger. Au lieu de quitter, c'est comme si on m'avait attaché les pieds, c'était vite passé, que je me suis dit que Dieu n'a pas voulu que je parte ».* (Nicolas, 51 ans, mécanicien)

Ce récit éclaire la logique d'accusation en apportant une nuance supplémentaire. L'explication de l'entourage montre que dans les représentations collectives, le handicap peut être le résultat d'un procédé de substitution, une victime pressentie ayant été sauvée au détriment d'une autre. Les discours élaborés par la personne tout comme la famille pour rendre compte des conditions d'apparition du handicap sont en rapport avec l'imputation à une cause sociale. La personne considère que la survenue du handicap, c'est l'autre. Il peut s'agir de l'autre en tant que symbolisation d'une parenté de proximité ou de « l'autre » en tant que matérialisation d'une proximité professionnelle. Pour ce qui est du premier cas, la personne accusée peut être un parent, c'est-à-dire, la mère, le père, l'oncle, la tante, etc, et

dans le deuxième cas, l'accusation porte par exemple sur un collègue. Ainsi, l'ensemble des discours sur l'origine du handicap s'inscrit dans la logique d'accusation de l'autre.

L'étude de la survenue du handicap qui découle de la maladie ou de l'accident, ne se limite pas, pour la personne handicapée et sa famille, à l'explication et à la compréhension de l'origine. La connaissance des répercussions du handicap sur la vie conduit la personne à se poser certaines questions qui traduisent, selon Adam et Herzlich (2014), le sens même de l'évènement. En d'autres termes, on va au-delà de l'explication médicale et, dans une perspective métaphysique, on questionne plutôt la raison de la survenue du handicap. Pourquoi cela est-il arrivé ? Le diagnostic médical d'incapacité motrice ne suffit pas pour répondre à cette question. Il faut aller plus loin : n'y aurait-il pas derrière une cause surnaturelle ? La réponse trouvée met souvent en cause le procédé de substitution qui consiste à sacrifier une personne à la place d'une autre.

C. L'opportunité du sujet et du moment

Dans le processus de mise en accusation, les représentations sur la survenue du handicap tournent autour de la victime et du moment de la survenue du handicap et se résument fondamentalement à ces deux questions : Pourquoi moi ? Pourquoi maintenant ? Une différenciation des réponses s'observe selon que le handicap survient à l'âge adulte, à l'adolescence ou pendant la période de l'enfance, mais aussi, en fonction de la situation socioprofessionnelle et familiale dans la trajectoire.

Dans le premier cas, la survenue du handicap à l'âge adulte pousse les gens à prendre en compte le parcours de vie déjà fait, ainsi que les efforts consentis jusque-là pour se construire un statut socioprofessionnel et une situation familiale stable. Les espoirs fondés sur les projets d'avenir concernant la vie professionnelle et la vie de famille, notamment le rêve de bâtir une famille s'estompent. La victime est comme prise dans une sorte d'insécurité liée à la compromission de ses projections. Cette insécurité est d'autant plus marquée qu'elle est générée par une rupture brutale d'avec les habitudes, tant en milieu familial qu'en milieu professionnel. La personne se sent en quelque sorte coupée de ses moyens habituels. Elle se voit dépossédée et le regard qu'elle pose sur elle-même n'est plus celui d'un membre à part entière de la communauté. À partir de ce moment, sous l'influence de l'entourage, elle se pose la question du sujet et du moment dans la perspective de mettre en cause autrui. On met autrui en accusation comme moyen de compenser sa propre douleur ou de survivre à sa nouvelle misère.

Le cas de Robert permet d'illustrer le rapport à la situation socioprofessionnelle en ce sens qu'il rend pertinente la problématique du moment dans la survenue du handicap.

Robert avait été victime d'un accident sur la voie publique qui lui a imposé une incapacité motrice totale à l'âge de 28 ans. Pourtant il est l'aîné d'une famille à très faible revenu qui fonde tous ses espoirs sur lui. Malgré la responsabilité qu'il porte à un jeune âge du fait qu'il doit se prendre en charge en même temps qu'il s'occupe de l'éducation de son frère, Robert a eu un excellent parcours scolaire. Les multiples petits travaux qu'il a été amené à faire pour avoir de quoi vivre et s'occuper de son cadet ne l'ont pas empêché d'être un brillant apprenant, comme l'illustre son admission à la prestigieuse École d'Administration et de Magistrature et le rang de major de promotion qu'il occupe à la sortie. Son accident survient alors qu'il occupe, deux ans seulement après le début de sa carrière, la fonction de sous-préfet dans la métropole économique du Cameroun. Cette fonction lui confère respect, honneur et reconnaissance de la part de la population et de sa famille au sein de laquelle il jouit d'une position d'influence.

> « *Je me suis posé la question pourquoi moi ? Je me suis battu toute ma petite vie à faire l'école, Au moment où j'ai commencé à jouir de mon travail, c'est à ce moment que tu me frappes. Qu'est-ce que j'ai fait pendant longtemps ?».* (Robert, 56 ans, Administrateur civil retraité)

La fonction prestigieuse qu'occupe Robert au plan socioprofessionnel et le pouvoir dont il jouit au sein de la famille sont ici des facteurs qui renforcent la logique d'accusation en l'articulant sur l'opportunité du moment.

- *Le statut d'époux et le rapport à la famille.*

Ce premier aspect est illustré par l'histoire de Jacob. En effet, âgé de 48 ans au moment de la survenue du handicap, il est marié et père de 5 enfants. Ses enfants ont un parcours scolaire sans reproche et les aînés viennent d'obtenir leur baccalauréat, ce qui leur ouvre la voie aux études universitaires.

> *« Je me suis posé les questions, pourquoi ça m'arrive ? Des questions sans réponses. Je suis responsable d'une grande famille. C'est comme si le ciel me tombe dessus, à cette période-ci où mes enfants avaient juste commencé à passer le bac. À 48 ans je tombe malade comme ça. Je vois mes enfants, les projets, je vois l'avenir, la vie compromise, Je me suis dit la vie est absurde ».* (Jacob, 65 ans, enseignant retraité).

Ainsi, l'ampleur de la responsabilité que l'on porte au sein de la famille amplifie les conséquences du handicap et renforce le phénomène de mise en

accusation. À sa réussite professionnelle s'ajoute la prospérité de sa famille de sorte que la personne établit un lien entre la survenue du handicap et l'étendue de ses responsabilités au sein de la famille. Autrement dit, le malheur qui opérerait comme une force transcendante qui châtie le chef de famille met fin à ses projets. En creux, on peut y lire une interrogation à la fois sur le sujet et sur le moment qui pousse à une mise en accusation du destin.

- Le handicap et la procréation

Justine âgée actuellement de 38 ans, est mariée depuis 4 ans et éprouve des difficultés à procréer. Elle effectue un voyage à la recherche des solutions à son problème. De retour de ce voyage, elle est victime à l'âge de 28 ans d'un accident de la voie publique. Les traumatismes consécutifs à cet accident se compliquent et génèrent une incapacité motrice. L'inquiétude de Justine sur son aptitude à procréer s'amplifie. Cette inquiétude se justifie d'abord par le fait de n'avoir pas pu faire d'enfant à cet âge avant la survenue du handicap, mais surtout de l'éventualité de ne plus pouvoir en faire à cause des difficultés et des complications survenues après l'accident. « *Je me demandais pourquoi cela m'est arrivé ? Surtout à l'âge ci, je me demandais ce que j'allais faire. En plus je n'avais pas encore d'enfants ».*

Dans ce cas, les interrogations sous-jacentes à la mise en accusation du destin prennent en compte non seulement la question du moment liée à l'âge, mais également l'incapacité d'avoir des enfants. Ce second aspect est d'autant plus important que les enfants auraient pu constituer une compensation au handicap. Ils auraient pu symboliquement être une extension des membres pour la personne handicapée, en l'aidant à mener certaines activités domestiques.

Ainsi, il apparaît que la problématique du sujet et celle du moment sont plus marquées chez les adultes qui sont déjà autonomes et avancés dans la réalisation de leurs projets de vie. On peut dès à présent se demander ce qu'il en est lorsque le handicap survient à l'adolescence.

La survenue du handicap, dans ce second cas, est caractérisée par une interruption du parcours scolaire. Cette interruption est fonction du contexte familial au moment de la survenue du handicap. Par ailleurs, la question du pourquoi ne se pose pas chez ces adolescents mais plutôt chez leurs parents. En effet, les personnes devenues handicapées à l'adolescence, n'ont encore acquis aucune position de pouvoir, ni en famille, ni dans la

société. Elles n'ont pas encore fourni tous les efforts consentis par leurs aînés. Le problème se pose chez elle en termes de monde à bâtir et non en termes de rupture brutale des positions déjà acquises. En conséquence, les questions les plus lancinantes viennent plutôt des parents. Ceux-ci s'inquiètent de la poursuite sereine des études et la réalisation des parcours scolaires qu'ils avaient projetés pour leurs enfants. Les enfants sont sous la responsabilité de leurs parents à qui revient la charge de leur éducation. L'on observe une variabilité selon l'organisation familiale et le statut des membres de la famille.

Les cas de Pauline et Sébastien illustrent le rapport à l'organisation et au statut des membres de la famille.

Pauline âgée de 23 ans, avait été victime d'un accident sur la voie publique à l'âge de 17 ans. Au moment de la survenue du handicap, elle vit avec ses parents qui sont tous les deux enseignants de formation. La mère enseigne dans un lycée de la ville et le père à l'université. Elle occupe la deuxième place dans une fratrie de 7. Au moment de l'accident, elle vient d'être admise en deuxième année dans son université. Elle ne se pose pas la question de moyens de subsistance, ses parents veillent sur elle et s'occupent bien de son éducation. Son admission au Centre de réhabilitation n'interrompt pas son année scolaire. Sa mère s'est organisée de façon à ce qu'elle reçoive les cours photocopiés par ses camarades d'université. En plus, ces derniers informent sa mère des calendriers et des activités du campus. Son père se charge d'assurer le déplacement du Centre à la faculté. Dans ces conditions, Pauline ne se préoccupe pas des questions de causalité liées à sa situation, elle bénéficie d'un encadrement de proximité de la part des parents.

Sébastien est âgé de 31 ans. Il a eu une incapacité motrice à l'âge de 12 ans alors qu'il est en classe de CM2. Après un séjour à l'hôpital où il subit une intervention chirurgicale, il est référé au Centre. Faute de moyens financiers, il n'y va pas et rentre au village. Huit mois plus tard, sa mère le conduit au Centre où il est admis. Quatre ans après son accident, Sébastien n'a toujours pas repris les cours. Commerçante, la mère de Sébastien est célibataire et elle assume seule la charge de son fils.

De ces deux récits, il ressort que la présence des parents et la manière dont ils prennent en charge leur enfant permet que ce dernier se préoccupe moins de son avenir à ce moment de sa trajectoire.

S'agissant du troisième cas, la survenue du handicap pendant l'enfance est caractérisée par le sentiment d'injustice au sein de la famille. La personne handicapée se demande

pourquoi elle est la seule victime parmi tous les enfants de la famille. Ce n'est pas le moment de la survenue du handicap qui pose problème mais le choix porté sur elle dans une famille de plusieurs enfants.

Danielle aujourd'hui âgée de 42 ans, occupe le 2eme rang d'une fratrie de 8. À 3 ans, elle est victime d'une incapacité motrice.

> *« Quand j'étais seule sans te mentir je me demandais qu'est-ce que j'ai fait à Dieu pour me rendre comme ça là. Étant huit que notre maman nous a accouché, je me demandais toujours ce que j'ai fait à Dieu. Parce que j'étais la seule handicapée dans la famille, je demande à Dieu qu'est-ce que j'ai fait. Quand je vois quelqu'un venir, je ne peux pas me déplacer pour qu'il voit comment je me déplace (rires) je suis là sur place je ne me déplace pas. Il faut que la personne parte pour que je me déplace si les gens viennent chez mon père, ils me trouvent étant assise, j'attends que tout le monde parte pour que je me déplace ».* (Danielle, 42 ans, commerçante)

Dans son propos, Danielle insiste davantage sur la singularité de son destin au sein de la famille. Elle articule sa préoccupation sur le choix de la victime qui est perçu par elle comme une forme d'injustice.

Doriane, âgée de 48 ans, est en incapacité motrice depuis l'âge de 5 ans. Son handicap survient des suites de poliomyélite. Elle est le 7ème enfant d'une famille de 12. Après un traitement traditionnel, elle subit une intervention chirurgicale.

> *« Je me posais la question que pourquoi moi sur nous douze enfants. Ah je causais avec Dieu sans vous mentir parce que je suis le 7e enfant. Donc parfois je lui posais les questions que pourquoi moi. Tu vois donc je ne peux pas te mentir je me posais cette question. Et ce qui me dérangeait aussi c'était pour me déplacer, parce que je rampais[2], ça te casse, surtout quand on me regardait. Les enfants… et tu sens que tu es dans ton monde… particulier. Il est vrai que je me sentais mal et j'étais complexée. Parce que j'avais de la peine à me déplacer seule, j'avais honte. Quand je me pose cette question c'est à Dieu que je la pose. Je posais ça à Dieu. Ça me mettait mal à l'aise. J'étais du genre que si un étranger arrive là je m'en vais rester dans la chambre et si je suis dans la chambre et je suis la voix de quelqu'un que je ne connais pas, je ne sors pas, je reste dans la chambre. Et si quelqu'un vient me trouver là assise, même si je veux pisser, je reste là je ne bouge pas parce que je me disais que quand je vais me lever la personne va me voir. Elle va commencer… ».* (Doriane, 48 ans, couturière)

[2]Le terme «ramper» est généralement employé dans le contexte pour désigner une modalité de déplacement chez l'enfant qui ne se tient pas encore debout et chez l'adolescent qui a perdu l'usage de ses jambes

Ces récits laissent voir une demande adressée à Dieu sous forme de question. « Qu'est-ce que j'ai fait à Dieu pour mériter ça » renvoie à la question « pourquoi moi ? » qui, selon Nies (2009), exprime un reproche à Dieu qui aurait pu éviter cela et une demande de sens. « Se plaindre à Dieu n'est pas seulement pousser un cri j'ai mal mais pousser un cri intelligible formulant des reproches et demandant raison » (Nies, p. 355). De ce fait, c'est Dieu qui en est le responsable. Les personnes considèrent ce qui leur arrive comme une injustice. Elles déplorent le fait que le handicap survienne chez elles et pas chez les autres. C'est ce questionnement sur le sujet et le moment qu'illustrent les récits ci-dessus dans lesquels les personnes concernées se sentent la cible d'une injustice du fait d'être les seules victimes dans une fratrie de 8 ou de 12 enfants. L'angoisse est d'autant plus lancinante qu'elles traversent de nombreuses difficultés dans un environnement qui est sans réponses à leurs attentes. À la survenue du handicap, la référence à Dieu est ainsi une manière d'affirmer la manifestation d'une force suprasensible qui déterminerait toutes choses car, comme le reconnaît Luhmann (2016), face à certains évènements de la vie, les personnes identifient des faits comme des manifestations de la présence du surnaturel.

La question du pourquoi est fonction de l'âge, du sexe, et du statut socioprofessionnel et matrimonial au moment de la survenue du handicap de la personne. Fainzang (1997) estime que les conduites des personnes malades sont déterminées par la signification accordée à la maladie ou la cause qui lui est attribuée. S'agissant du handicap, la démarche est différente car c'est l'annonce du handicap et les conséquences y afférentes qui orientent les conduites de la personne.

Ainsi, l'origine du handicap est expliquée de différentes manières qui ont toutes la commune caractéristique de tenir à des considérations mystico-religieuses. C'est ainsi que selon les cas, on aura tendance à incriminer des personnes de la proximité familiale ou ceux du milieu socio professionnel. Dans d'autres cas, et sur le même principe des croyances magico-religieuses, l'origine du handicap est expliquée comme le résultat d'une opération magique soit de substitution, soit comme la manifestation d'une fatalité individuelle. Dans tous les cas, ces explications reposent sur des facteurs sociaux et montrent qu'en dehors d'une perception rationnelle, la gestion du handicap dans le milieu d'étude est également adossée aux assises symboliques. Les questions qui sont posées ont encore plus d'acuité dans le cadre de l'annonce du handicap.

II. L'ANNONCE DU HANDICAP

Le milieu hospitalier constitue le premier environnement auquel la personne se trouve confrontée après la survenue du handicap. L'incapacité motrice dans laquelle elle se retrouve relève la limite de la médecine dont l'objectif premier est la réadaptation. Vient alors le moment où le personnel soignant doit donner le diagnostic du handicap. L'annonce du handicap vise à permettre à la personne devenue handicapée de s'inscrire dans sa nouvelle vie en évoquant d'emblée les possibles à côté des pertes (Chavarro, s.d.). Mais il arrive que divers enjeux soient pris en compte, la manière dont l'annonce est faite pouvant durablement déterminer la perception du handicap par la personne concernée. Il est donc utile de s'interroger sur les modalités possibles d'une annonce du handicap et de questionner les conséquences quelles peuvent induire chez la personne.

A. Les circonstances de l'annonce du handicap

Le handicap qualifié d'évènement majeur dans la trajectoire de vie constitue ce que Bury (1982), repris par Carricaburu et Ménoret (2012), caractérise d'élément majeur de rupture qui entraîne des bouleversements dans la vie quotidienne. L'annonce du handicap ne se résume pas à l'information donnée à une personne. Elle est un instant d'émotion, de choc, et de douleur pour la personne handicapée. Dans la survenue du handicap au cours de la vie, l'annonce bouleverse sa vie et génère une série de questionnements, des ruptures de projection et des effets ou implications tout au long de la trajectoire de vie. L'annonce est ainsi un moment clé dans la trajectoire de la personne. Les conditions de son opérationnalisation ont été théorisées par Fainzang (2006) qui examine trois possibilités : le report, le retard ou le mensonge au sujet de l'annonce. Chacune des possibilités a son importance, de la même manière que la modalité de l'annonce elle-même.

En effet la manière dont le diagnostic de handicap est annoncé à la personne ou à la famille est d'une importance capitale. L'annonce du handicap se fait à l'hôpital après une intervention chirurgicale consécutive à une maladie ou à un accident. Elle peut se faire aussi au Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées, à l'arrivée de la personne ou après des séances de rééducation fonctionnelle. Le diagnostic de handicap est annoncé à la personne elle-même lorsqu'il s'agit d'un adulte ou d'un adolescent ou alors aux parents de l'adolescent ou de l'enfant. Ces personnes, ainsi que leurs familles, vivent un choc inattendu, un moment traumatisant qui est généralement suivi de sentiments de désespoir, de déception.

« C'est comme si le ciel me tombe dessus, le médecin indirectement me dit d'aller mourir chez moi. Je me suis mis à écrire quelques consignes à la famille, un peu comme un petit testament pour encourager surtout mes enfants qui étaient sur les bancs. Je voyais ma vie finir comme ça, sans que je ne sache ce qui s'est passé exactement surtout que je me suis rappelé que j'ai travaillé un mercredi et le jeudi, je ne pouvais plus marcher. Voilà comment une vie peut finir et qu'on ne peut rien prévoir dans la vie ». (Jacob, 65 ans enseignant retraité)

Ces sentiments sont exacerbés lorsque l'annonce se résume à l'information donnée sans éducation sur les implications que le handicap engendre dans la nouvelle réalité de vie et sur les facilités éventuelles permettant d'alléger les difficultés envisageables. Les expressions utilisées par le personnel soignant lors de l'annonce du handicap ne facilitent pas toujours, pour la personne handicapée et sa famille, la compréhension de ce qui leur arrive. En voici un exemple : « *après des tests il me dit tout ce qu'on fait c'est pour te maintenir parce que, ne pense plus que tu vas te mettre debout* ». Cette réalité oriente et induit des comportements caractérisés par la représentation que la personne a du handicap. Elle la plonge ainsi dans de « longs moments de doute et d'abattement, ponctués çà et là de sombres perspectives et d'idées les plus noires lorsque se laisser mourir devient une alternative à la sale vie qui se dessine » (Chavarro, s.d, p. 2,), car « un adulte qui se réveille paralysé, c'est soudain le basculement brutal dans une « non-vie », faite de limites et d'impossibilités qu'il n'avait ni imaginées, ni prévues » (Salbreux, 2013).

L'exemple de Baba illustre non seulement la soudaineté, le caractère brutal de l'annonce du handicap, mais met en lumière l'absence de toute préparation et d'explication au malade sur les causes de l'amputation avant le résultat de l'acte chirurgical.

Baba est âgé de 69 ans. C'est à l'âge de 67 ans qu'il est amputé d'une jambe à la suite d'un accident sur la voie publique. Après l'accident, il est transporté à l'hôpital dans un état d'inconscience. Son état de santé amène le chirurgien à prendre la décision d'amputer sa jambe gauche après le consentement de son épouse. Au réveil, le lendemain matin, Baba n'imagine pas ce qui lui est arrivé depuis son entrée dans cet hôpital. Pendant la visite médicale, le chirurgien lui pose la question de savoir comment il a passé la nuit. Baba fait un geste des épaules, le chirurgien lui demande subitement et sans préparation préalable, d'être courageux et lui dit : « *Nous sommes venus vous dire que nous avons amputé votre jambe ».*

Baba n'en revient pas *:*

> « *L'intervention s'est faite alors que j'étais inconscient, moi je n'étais pas là pendant tout ce travail. Le lendemain, les médecins viennent me rendre visite. Mon voisin de chambre, je causais avec lui sans savoir que je n'avais plus de jambe. C'est quand le patron des médecins me pose la question comment j'ai dormi, je secoue l'épaule, je dis bon… il me regarde et dit soyez courageux. C'est là où j'ai tiqué. Courageux… ? Pourquoi ? Le médecin dit, nous sommes venus vous dire qu'on a amputé votre jambe hier. C'est à ce moment que je me réveille, je pose la main ici sur la jambe gauche et je dis mince ; je n'en revenais pas. J'ai commencé à pleurer. J'ai vu le monde en l'envers c'est-à-dire que ce qui m'arrive je ne pouvais pas comprendre comment, que je suis déjà un handicapé physique. Ils ont essayé de me calmer, à la fin je me suis calmé mais je n'étais plus en moi-même ; résultat. Ils se sont mis à me raconter pourquoi ils sont arrivés à ce résultat. Cela a commencé à me remonter, j'ai compris ».* (Baba, 69 ans, enseignant retraité)

Ugo est âgé de 20 ans. C'est à l'âge de 11 ans qu'il est victime d'une incapacité motrice suite à la chute d'un arbre. Il est transféré dans un hôpital de référence où il subit une intervention chirurgicale. Le diagnostic de handicap n'est donné ni à la mère ni à l'enfant. Après un séjour de 10 jours, dans l'attente, pour sa mère et pour lui-même, d'une guérison, le collègue du médecin ayant pratiqué l'intervention chirurgicale passe dans la chambre d'Ugo et pose la question à la mère de savoir ce qu'ils font encore à l'hôpital ? Ils doivent sortir. La mère répond : « *Je sors comment alors que l'enfant ne marche pas ? Il me dit que tu ne sais pas que l'enfant-là ne va plus marcher ? Il faut sortir avec l'enfant là* ». La mère d'Ugo a séjourné à l'hôpital sans avoir d'informations sur l'état de santé de son fils. Pour elle, son fils devait guérir. Elle se pose la question de savoir si « *c'est comme ça qu'on dit quelque chose à quelqu'un* ». Ugo s'est mis à pleurer « *mes pieds, mes pieds je ne vais plus marcher ».*

Il apparaît que la sécurité psychologique de la personne dépend fortement de la manière dont le handicap lui a été annoncé. En cas d'annonce brutale sans préparation ni accompagnement psychologique, la personne éprouvera des difficultés à se projeter.

B. Les conséquences de l'annonce du handicap

L'annonce du handicap se vit différemment d'une personne à l'autre en fonction du statut social de la personne ainsi que de l'autorité personnelle et des situations de vie en présence. Émerge alors une diversité de réactions des personnes handicapées qui se différencient selon des variables individuelles dont l'une est, selon Boland (2009), le syndrome de sidération. « Un choc inattendu, non préparé et écrasant, qui agit pour ainsi dire

comme un anesthésique » (Ferenczi, 2010). Toutefois, on peut noter un caractère commun à tous, qui est celui de la vie qui s'arrête à ce moment. Wahl (2002, p. 34) qualifie l'annonce du handicap de « fatalité aux conséquences lourdes ». Les conséquences médicales et particulièrement sociales du handicap tout au long de la trajectoire amènent Boland à déclarer qu'il n'y a pas une annonce de la déficience mais une succession d'annonces durant son existence. L'annonce sera réactivée au quotidien, devant chaque obstacle ou difficulté dans toutes les dimensions de la vie. Dans ce cas, les réactions varient en fonction du moment de l'annonce. Les conséquences en dépendent. Elles peuvent être immédiates ou tardives mais sont fonction de la manière dont l'annonce du handicap est faite, ainsi que des expressions utilisées par le personnel soignant. Elles sont le plus souvent négatives et renvoient à une rupture des projections, aux idées et envies suicidaires, et à un rejet de soi.

1. La rupture de la projection

En dépit des multiples possibilités de faire l'annonce du handicap, la voie directe et brutale est celle à laquelle le personnel de santé a recours communément. Un tel choix entraîne dans certains cas une rupture de la projection : la personne devenue handicapée vit une rupture de l'espérance de ses projets d'avenir, une perte d'espoir au sein de sa famille. En effet, la rupture de l'espérance varie selon les caractères individuels de la personne handicapée. Elle est aussi fonction de l'âge, du statut socioprofessionnel de la personne au moment de la survenue du handicap.

Christos est âgé de 41 ans. Il a été victime d'une agression au domicile de ses parents à l'âge de 24 ans. Il séjourne dans un hôpital mais faute de moyens financiers, il n'est pas opéré et est admis par la suite au Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées. À l'annonce de son handicap, ses projets de vie s'estompent.

> « *Au Centre, je rencontre le docteur X qui me lance à la face que je ne pourrai plus marcher un jour, que j'oublie cela. Cela m'a affecté énormément, traumatisé, je suis entré dans le coma. Un jeune homme comme moi qui ne pourra plus bénéficier des plaisirs de la vie. Ça ne valait pas la peine de vivre pour moi. Je ne suis plus un homme. Un homme est celui qui va sur ses deux pieds, vaquer à ses occupations, avoir les privilèges de la vie, avoir les copines, avoir une femme, une famille. Imaginez ce que ça comporte de ne plus avoir les relations sexuelles. C'est autant de choses qui comptaient pour moi dans la vie. Mes études étaient bâclées. Qu'est-ce que j'allais devenir ? Qu'est-ce que je pouvais devenir avec toutes ces questions dans ma tête ?»* (Christos, 41 ans, secrétaire).

Chez Robert, l'annonce du handicap engendre une rupture de projection liée à sa carrière professionnelle. Ses rêves de développement personnel se trouvent contrariés. Sa carrière professionnelle est compromise.

> *« Jeune sous-préfet intelligent, compétent, le ministre m'avait dit : « Quand vous partirez de Douala ce ne serait plus pour être sous-préfet ». Je me disais que je me donnais 10 ans le temps d'être préfet, le temps que je suis au commandement. Je me donnais au vu de la qualité de travail que je faisais. Ça allait être le diable en personne si je n'étais pas préfet avant l'âge de 35 ans maximum. Après, j'allais être au Ministère des Finances. C'est ce que je me disais. Comme on dit l'homme propose, Dieu dispose. Ça c'était vraiment mon projet ».* (Robert, 56 ans, Administrateur civil retraité)

2. Les idées et les envies suicidaires

La personne handicapée a le sentiment que la situation est irréversible et que la mort semble être la seule issue pour mettre un terme à une insupportable tension. Le suicide est un moyen pour échapper à l'insupportable, une solution au handicap.

Armand est âgé de 49 ans. Il a été victime d'un accident sur la voie publique à l'âge de 30 ans. Au moment de l'accident, il exerce une activité de commerçant ambulant. C'est pendant l'exercice de son commerce nomade qu'il est percuté par un véhicule. Il est conduit dans un hôpital où il est hospitalisé et y séjourne pendant trois jours dans le service des urgences sans suivi médical. Au moment de son entrée aux urgences, une catastrophe survient dans la ville et l'hôpital reçoit les sinistrés. L'attention du personnel soignant n'est orientée que vers ces sinistrés et Armand est abandonné à sa souffrance. Trois jours plus tard le médecin le consulte et au vu des tests cliniques, il l'informe que tous les soins qui vont lui être administrés sont des soins de maintien et qu'il ne pense plus qu'il se remettra encore debout un jour :

> *« J'ai bien ri, mais…au fond de moi, si je pouvais dire achevez moi, je l'aurais dit parce que je voyais la vie impossible parce que je ne peux pas vous mentir, quand quelqu'un mourrait à côté de moi je l'enviais. À un moment j'ai même voulu demander à un médecin de me tuer. Je n'ai pas seulement eu le courage parce que cette pensée me revenait plusieurs fois dans la tête. Au fond de moi, si je pouvais dire qu'achevez moi, je l'aurais dit parce que, je voyais la vie impossible. Ce que j'avais dans la tête était si je pouvais abréger mes jours, j'étais sûr que j'allais mourir. Quand mes camarades venaient, je leur disais d'apprêter leur transport pour le village afin d'assister à mon enterrement au lieu de pleurer. Le fait de me voir couper en deux quand j'avais fait l'accident, je ne voyais pas. C'est quand mes mains m'ont permis de toucher mes pieds que j'ai senti que mes pieds existaient. Pour moi la sensation que j'avais, était que mon corps était coupé en 2. Le haut ci existait, mais le bas-là n'existait*

pas. C'est au fur et à mesure que je me suis rendu compte que c'était quand même là mais ça ne peut pas me servir. Moi qui marchais, subitement je ne marche plus, tu vois tout s'arrêter, la douleur……. Je me disais qu'en mourant, je serais libéré de la souffrance puisque je ne savais pas que je pouvais faire quelque chose comme aujourd'hui ». (Armand, 49 ans, répétiteur)

L'annonce brutale du handicap, conjuguée aux souffrances qui en découlent peuvent donc induire des tendances suicidaires.

3. La tentative de suicide

Ne pouvant plus endurer la dégradation de son état physique et les malaises subséquents, la personne handicapée envisage souvent le suicide comme solution, tel qu'on peut le voir à travers l'histoire de Claire.

Âgée de 47 ans, Claire a été victime d'un accident sur la voie publique à l'âge de 42 ans. Elle est mariée et mère de deux enfants. Au moment de l'accident, elle fait le commerce qui lui permet de subvenir aux besoins de son foyer. Après l'accident, elle perd connaissance et plonge dans le coma quelques instants après. Dans la continuité de ce coma, elle subit une amputation de la jambe gauche. Elle passe un mois à l'hôpital sans être informée de l'opération, encore moins de son handicap. Elle se souvient avoir demandé à son frère plusieurs fois de la mettre debout, ce qu'il a toujours refusé de faire sous prétexte qu'il fallait qu'elle se repose. Une nuit, lors de la visite de pasteurs dans sa chambre d'hospitalisation, l'un d'eux s'est approché d'elle et elle s'est accrochée à lui pour prendre appui et se lever. C'est alors que le pasteur lui dit « *weeeeh……, madame, vous allez vous sentir plus mal* !». Elle regarde son pied et se rend compte qu'elle est amputée de la jambe. Elle entre de nouveau dans le coma qui va durer une semaine. Elle n'a pas accepté le fait d'avoir une jambe amputée. La famille de Claire fait venir sa fille à son chevet pour lui parler afin que cela l'aide à sortir de son coma. Cela n'a pas eu le résultat escompté. La famille a fait appel cette fois à son fils et Claire est sortie de son coma. S'en suit alors une période marquée par la tristesse et le refus de parler. Claire reçoit la visite d'une de ses copines qui lui dit « *hee ma'a Cla, tu n'iras plus en boîte …* ». Elle se dit alors qu'elle est à la fin de sa vie. À trois reprises, elle tente de se suicider.

À la première tentative, elle consomme une dose importante de comprimés et elle perd connaissance. La deuxième fois, elle boit un litre d'alcool qui la plonge dans un sommeil éthylique pendant deux jours. Elle subit plusieurs interventions chirurgicales au genou de la

jambe droite. L'état de sa plaie opératoire s'empire au point où les asticots s'installent dans la plaie. Claire ne supporte pas de voir son pied dans cet état. Une autre opération chirurgicale est planifiée pour remédier à cet état de chose. Pour la troisième fois, elle tente de mettre fin à ses jours, parce qu'elle estime qu'elle souffre beaucoup et ne peut plus admettre cela. Deux jours avant l'intervention chirurgicale, Claire fait appel au chirurgien et lui demande de mettre fin à sa vie pendant l'intervention chirurgicale. Elle envoie sa petite sœur à la banque retirer une somme de 450000 F CFA qu'elle glisse dans la blouse du chirurgien pour accomplir son désir.

> *« J'ai même donné l'argent (450000) au docteur là pour me tuer pendant l'opération. Parce que je l'avais appelé et lui dire que comme il va m'opérer dans deux jours, que s'il veut me faire du bien, il me tue. J'ai envoyé ma petite sœur chercher l'argent à la banque. Donc, quand il était venu me regarder, j'ai glissé l'argent dans la poche de sa blouse. Il m'a regardée, tout dépassé, et avait pris l'argent. Je lui avais même fait la bise à distance en lui disant « comme on s'est dit !» Pour dissimuler l'attention. Mais, comme il était intelligent, il a pris cet argent, puis prend le numéro de mon grand-frère, c'est là qu'il appelle mon frère pour lui dire qu'il vienne urgemment s'il veut que je vive et lui a remis cet argent en lui expliquant mon intention. Mon grand-frère l'a remercié, et lui a demandé de faire normalement l'opération, sans dire un mot. Mon grand frère, pendant ce temps était venu me demander ce que je veux. Je ne lui avais rien répondu, parce que je voulais juste raccourcir les choses. Il avait insisté, je l'ai même grondé que je n'ai besoin de rien, il est donc parti. Je leur ai dit attendez que je meure. Il me dit alors que donc c'est vrai ? Moi en retour je demande aussi que qu'est ce qui est vrai ? Après deux jours, on me sort du bloc. À mon réveil, je vois la lumière. Après, je me dis que peut être c'est comme ça que la mort est (rire). Puis, je vois les gens bavarder, quand j'ouvre bien les yeux, je vois mon petit frère. Je me suis exclamée. Je me suis rendue compte que je suis encore en vie. J'ai demandé qu'on fasse venir le Docteur. J'ai crié que je veux le voir. Il est arrivé, et m'a demandé ce que je voulais. Puis je lui ai demandé de me remettre mon argent. Aux environs de 23 heures, je me suis mise à crier. C'est comme ça qu'on m'avait injecté un calmant. Et je me suis endormie. À mon réveil, je vois ma famille. Elle était toujours là ».* (Claire, 47 ans, commerçante)

Au vu des difficultés et contraintes qui s'observent à l'horizon, l'existence pour la personne ne paraît plus possible après le handicap. Ce n'est pas tant l'évènement-handicap qui induit l'idée de suicide, mais l'interprétation qu'en donne la personne au regard de son existence. Le suicide est toujours un fait de signification, il traduit l'attitude sur le moment d'un individu singulier face à une situation (Le Breton, 2015) pour laquelle la personne « a généralement le sentiment ou la certitude d'avoir épuisé tout son répertoire de stratégies personnelles » (Terra & Pacaut-Troncin, 2008, p. 322). L'idée suicidaire tout comme la tentative de suicide est un mécanisme de défense que la personne développe face à la

souffrance endurée. En effet, opter pour cette possibilité signifie refuser de souffrir, mais aussi un manque de confiance en soi dans la mesure où la personne ne met pas en perspective ses capacités personnelles pour résorber le mal.

4. L'ostracisme

L'ostracisme se définit comme étant une forme d'exclusion d'un individu ou d'une relation sociale. C'est une pratique qui consiste à un refus d'interaction sociale (Williams, 2001, cité dans Cursan, 2014). Autrement dit, il s'agit ici de bannir une personne d'une famille, d'une communauté, refusant ainsi tout contact avec cette personne. De ces deux définitions nous retenons la dernière qui concerne l'exclusion par la famille et la société en général. En optant pour cette perspective, nous avons la possibilité de partir des histoires personnelles d'individus, pour parvenir à l'établissement des principes plus généraux. Comment se passe une telle exclusion ? Comment est-elle ressentie par la personne ? L'histoire de Joséphine ci-dessous peut permettre de répondre à ces questions.

Joséphine âgée de 38 ans est une personne handicapée depuis l'âge de 3 ans des suites de poliomyélite. Après l'annonce du handicap, le père de Joséphine dit à son épouse qu'il n'a pas besoin d'enfant « *serpent* » dans son domicile. Face à cette réticence du père, la mère de Joséphine décide de la confier au Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées. Ce qui lui impose de faire régulièrement des déplacements pour rendre visite à sa fille. Le père de Joséphine n'admet pas cela et demande à son épouse de faire le choix entre sa fille et lui. Elle dit qu'elle ne peut pas sacrifier les autres enfants pour Joséphine. Elle prend la décision de l'abandonner au Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées. Du fait de son handicap, Joséphine est ainsi exclue du cercle de la famille. Son état physique est devenu un élément de discrimination pour l'écarter, mais aussi un élément de honte. Comme le souligne Mbassa Menick (2015), il est honteux et inadmissible pour certains parents d'avoir un enfant « différent ». Ezémbé (2003) va dans le même sens lorsqu'il déclare que certains enfants handicapés sont dissimulés dans des chambres ou des arrières cours des concessions parce qu'ils représentent une honte et un déshonneur pour la famille :

> *« Mon papa a dit qu'il ne veut pas de ce genre d'enfant dans sa maison… (Pleurs)...un enfant serpent. Il lui a demandé de choisir entre lui et moi. Elle a donc préféré me sacrifier. À l'époque les gens qui ont construit le Centre, elle les a rencontrés... Elle leur a expliqué le problème, et leur a dit qu'elle me les*

cadeautait[3]*, qu'elle ne peut rien faire. Qu'elle ne peut pas sacrifier les autres pour moi ».* (Joséphine, 38 ans, commerçante)

Le père de l'enfant handicapé manifeste ce que Zinschitz (2007) qualifie de fuite sociale. Dans de telles conditions, le handicap apparaît comme un motif de dislocation du noyau familial : la culture ambiante aidant, certains membres sont rejetés, uniquement en raison des préjugés qui sont attachés à leur handicap.

Le préjugé sur les enfants serpents par exemple est assez répandu en Afrique. Foungbé (2012) en parle pour mettre en relief les crimes qui leur sont souvent imputés pour justifier l'ostracisme dont ils sont victimes :

> Les préjugés relatifs aux handicapés, très souvent taxés « d'enfants serpents » pour les handicapés moteurs, ont la peau dure. Sans aucune perspective d'avenir, les enfants victimes de handicap sont dans la majorité des cas condamnés à la mendicité, livrés aux abus sexuels des pervers qui les recruteraient facilement aux abords des chemins. Cette exploitation honteuse et abusive de leur handicap trouverait sa justification dans le fait que la naissance de tels enfants entraîne presque toujours des cataclysmes au sein des familles. Les parents pointés du doigt, les mères accusées d'avoir le mauvais œil, en tous cas d'avoir pactisé avec le diable, n'ont d'autre choix que de les abandonner à leur triste sort, quand cédant aux pressions sociales, les familles ne les suppriment pas tout simplement.

Il est clair ici que du fait des préjugés, l'annonce d'un handicap peut conduire jusqu'au reniement des valeurs qui fondent la société africaine traditionnelle telles que la solidarité et le devoir d'entraide.

L'annonce du handicap marque ainsi le début d'une nouvelle vie. Le handicap constitue ce que Mulot (2011) qualifie de césure dans une trajectoire de vie, différenciant un avant et un après l'annonce. Celle-ci fait naître chez la personne une inquiétude qui se poursuit par un désespoir. Que ce soit par la personne ou son entourage, le contexte social et familial est déterminant dans l'acceptation ou le rejet de la déficience (Boland, 2009). La représentation du handicap amène l'entourage à étiqueter la personne comme malsaine, image dont il sera difficile à la personne de se défaire. Le caractère brutal de la survenue du handicap, l'annonce violente et les conséquences sociales durables du handicap lui donnent une spécificité comme évènement majeur, et ce, d'autant plus que les obstacles qui lui sont inhérents sont difficiles à supporter.

[3]Faire cadeau à quelqu'un d'une chose.

III. L'ADAPTATION AU CENTRE

Comme nous l'a vu précédemment avec La Soudière (2000), la trajectoire de la personne devenue handicapée est toujours prise dans une dualité envisagée dans le sens d'un avant et d'un après. Il s'agit en d'autres termes de la séquence de passage qui consiste à passer du statut de personne valide au statut de personne en réparation. On peut affirmer que la trajectoire de la personne devenue handicapée est marquée par une succession de ruptures et de transformations, de désocialisation et resocialisation que l'on observe dès son entrée au Centre et qui se poursuit pendant le séjour jusqu'à la sortie du Centre. La personne subit un processus de mortification (Goffman, 1968) durant son séjour au Centre qui conduit à la construction d'une nouvelle identité. Il y a lieu de se demander comment s'opère une telle transformation à l'arrivée au Centre, pendant le séjour au Centre et à la sortie du Centre.

A. L'entrée au Centre des Handicapées : rupture de la socialisation antérieure

L'entrée au Centre marque le début d'une rupture de socialisation qui peut être, soit une rupture de socialisation primaire, soit une rupture de socialisation secondaire en fonction de l'âge de survenue du handicap. Le centre constitue une nouvelle instance de socialisation dans laquelle la personne est appelée à incorporer de nouvelles valeurs et normes. Les conditions d'admission au Centre constituent déjà un facteur d'exclusion. Elle ne peut être admise que si son dossier est validé par la commission d'admission. Or, au départ de l'hôpital, la personne est privée de toutes informations concernant ces conditions d'admission. Elle est obligée d'attendre que son acceptation ou le rejet de son dossier lui soit signifié. Cette démarche sélective constitue un fardeau pour elle dans la mesure où, en amont, l'entrée au Centre était considérée comme allant de principe. Cela est d'autant plus humiliant qu'en cas de présence d'escarres, le dossier est refusé.

La personne handicapée suite à un accident ou une maladie séjourne pour la plupart des cas dans une structure hospitalière dans laquelle elle subit une ou plusieurs interventions chirurgicales. Elle y passe des semaines, voire des mois, dans l'optique de retrouver une certaine mobilité. Son séjour s'avère généralement peu satisfaisant eu égard à ses attentes et à celles de sa famille. Ce qui justifie très souvent le transfert au Centre de rééducation.

L'entrée au Centre est source d'espoir pour la personne handicapée. Suite à la perte de la sensibilité des membres inférieurs, de la mobilité et de son autonomie, elle pense qu'elle

retrouvera une réversibilité totale, sinon une réversibilité partielle de son handicap. Cette entrée au Centre est déterminée par la perspective d'une rééducation fonctionnelle.

> « On *m'a envoyé au Centre national de réhabilitation pour personnes handicapées pour la rééducation. On l'a fait et ça a donné ce que ça pouvait. J'ai pu récupérer un peu d'autonomie, donc, je peux me déplacer en chaise roulante. Je peux faire certaines choses seules jusqu'à maintenant ».* (Théophile, 40 ans, manutentionnaire).

L'entrée au Centre est envisagée comme moyen de réadaptation. Mais elle est aussi motivée par le fait que la personne handicapée sortie de l'hôpital, ne peut pas regagner le domicile tout simplement parce que la famille n'est pas préparée à la recevoir. Cette réalité, pour la majorité des cas, est d'autant plus préoccupante que la famille n'est pas en mesure de répondre à ses attentes *« il fallait que j'aille quelque part, qu'on prenne soin de moi pour me rééduquer. Et à la maison, on ne pouvait pas prendre soin de moi ».* En outre, même si la personne handicapée était acceptée, il reste constant que la maison familiale ne répond pas à ses besoins. Elle est désormais sur un fauteuil roulant : les accès, les portes et les autres commodités ne sont pas adaptés à son déplacement. Par ailleurs, à la sortie de l'hôpital, elle présente des problèmes de santé auxquels la famille ne peut répondre :

> « *J'ai une tumeur au cerveau, mes deux pieds ne s'étendent pas, je souffre d'une incontinence fécale et urinaire. Et on dit qu'on doit opérer mes deux genoux. Mais ma maman dit qu'elle n'a pas d'argent, je dois patienter, parce qu'on m'a prescrit les séances de massages en attendant. J'ai aussi les problèmes d'escarres ».* (Ugo, 20 ans, élève)

En plus des causes que nous venons d'évoquer, les conflits familiaux et conjugaux justifient aussi l'orientation vers le Centre.

Maryvonne, âgée de 39 ans, est sur un fauteuil roulant depuis l'âge de 26 ans à la suite des complications d'une grossesse gémellaire. Elle est mariée et mère de 5 enfants. Après l'accouchement des jumeaux dans un hôpital de district, le médecin constate une perte de reflexe, de sensibilité et transfère Maryvonne dans un hôpital de référence. Elle est hospitalisée dans un service de neurologie pendant une période de 6 mois. Les jumeaux sont sortis de l'hôpital. Maryvonne ne supporte pas rester loin de ses enfants et demande à sortir de l'hôpital contre avis médical. Elle rejoint le domicile familial mais son époux n'a pas de compassion pour elle. En réalité, elle constate que son époux s'éloigne d'elle et n'a d'attention que pour ses enfants. Il est difficile pour Maryvonne de vivre cette situation. Elle sollicite l'aide de sa famille et son frère aîné la conduit dans un autre hôpital où elle est admise en hospitalisation pour suivre des séances d'acupuncture dans le but de retrouver

l'usage de ses membres. Quatre mois plus tard, elle retrouve l'usage de ses membres supérieurs. Le grand-frère de Maryvonne reçoit le conseil de faire admettre sa sœur au Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées. Il engage la procédure et Maryvonne est admise au Centre pour des séances de physiothérapie. Elle ne trouve aucune réponse satisfaisante à son problème à l'hôpital, comme à son domicile**.** Son entrée au Centre est motivée non seulement par la recherche de la mobilité, mais aussi parce que son époux reste indifférent.

> *« Je suis sortie et rentrée à la maison, où je n'avais même pas mis deux mois J'ai vu qu'en réalité, le monde n'était pas comme je croyais ; difficile pour moi de vivre en famille. Là je voyais comment mon mari ne faisait que s'éloigner. Je ne comptais plus pour mon mari, ce sont les choses difficiles ; ma sœur. J'ai dit Oh mon Dieu. Je voyais comme il s'intéressait qu'à ses enfants. Cela me dérangeait. C'est ma famille qui s'occupait seulement de moi comme si c'est un arbre qui avait mis ces enfants au monde. J'ai fait juste un mois à la maison. Vu l'attitude qu'il avait, il ne s'occupait pas de moi, juste de ses enfants. Mon grand frère ne pouvant pas supporter, m'a amenée à l'hôpital, où j'ai mis 4 mois. C'est là-bas que j'ai au moins commencé à arrêter le verre grâce à l'acupuncture que je faisais. Mais les pieds ne bougeaient pas. Mon grand frère avec ses recherches avait alors contacté l'une de ses connaissances, qui lui avait donné le conseil de m'amener au Centre surtout pour mes pieds. Mon grand frère a donc entrepris des démarches là-bas, et finalement on a donné l'accord pour faire la physiothérapie. Mais mon problème était à ce moment-là mon mari ».* (Maryvonne, 39 ans, commerçante)

Il ressort de l'expérience de Maryvonne que les conflits conjugaux, eux-mêmes souvent tributaires, en amont, d'un déficit d'affection, sont généralement à l'origine du départ vers le Centre, et donc, dans une certaine mesure, la cause de la dislocation, même transitoire, du noyau familial.

Le choix d'aller vers le Centre est fonction de l'âge et du statut socioprofessionnel de la personne handicapée. La personne handicapée à l'âge de l'enfance et de l'adolescence subit dans la majorité des cas la décision des parents ou de la famille. Souvent, l'on joue sur le ressort de la solidarité familiale pour soutenir les charges du séjour au Centre. Ainsi, la personne handicapée adulte qui n'a pas de situation socioprofessionnelle se trouve, dans la plupart des cas au Centre par décision du pourvoyeur de fonds qui, le plus souvent, est un membre de la famille. Bien que les textes prévoient que le transfert de l'hôpital pour le Centre doit se faire sur prescription d'un médecin, il n'est pas rare que des personnes handicapées s'y rendent de leur propre chef sans un formulaire de transfert.

Les histoires d'Ugo et Maryvonne laissent découvrir des motifs du choix d'aller au Centre : le besoin d'un encadrement de proximité en l'absence d'un appui familial le besoin de réconfort à la suite d'un drame conjugal qui pousse la personne vers un retrait sur soi et une quête d'alternative. Une telle situation est déjà assez significative dans la mesure où elle est une amorce de transformation. La séparation est donc l'étape initiale qui va conduire vers la mortification au sens de « la dépossession du statut ancien » (Goffman, 1968, p. 57). Cette mortification est, dans certains cas, préparée lors de l'admission au Centre par les conditions d'admission souvent assez dures : les histoires de Sébastien, Édouard et Philbert en témoignent.

L'histoire de Sébastien introduit la question des ressources financières et nous amène à montrer comment cette problématique fait partie des enjeux identitaires pour la personne qui entre au Centre.

La mère de Sébastien n'a pas d'argent pour le faire admettre au Centre. Sébastien est alors conduit dans son village au domicile de ses grands-parents où il passe 8 mois, le temps pour sa mère, restée en ville, de réunir la somme d'argent nécessaire pour son admission au Centre.

> *« L'opération a eu lieu en octobre. On a fait 1 mois à l'hôpital, après on nous a envoyé au Centre ; comme je n'avais pas l'argent je suis rentré à la maison avec l'enfant. On a fait 8 mois là-bas. Comme j'avais encore mes parents, on a dit que je ne dois pas rester avec lui, que je l'envoie au village et moi je reste me débrouiller à chercher l'argent pour l'envoyer faire les massages. Moi je me disais que ça va aller. Que dès qu'on va faire les massages, ça va aller ; c'est comme ça que je me suis débrouillée. J'ai pu avoir une somme de 200 000F CFA. On est une famille comme ça tout le monde se débrouille ».* (La maman de Sébastien)

Cette histoire montre que le confort financier est un élément important dans les conditions d'admission au Centre. Les difficultés qui y sont afférentes mettent la personne concernée et sa famille en position de personnes non éligibles.

Une autre condition pour l'admission au Centre est celle de ne pas avoir des escarres. La personne handicapée qui en porte se voit repoussée. Les histoires d'Édouard et de Philbert permettent de le montrer et de se demander quel impact cette disposition a sur les personnes handicapées.

Âgé de 51 ans, Édouard agent de bureau aux travaux publics, est victime d'un accident sur la voie publique à l'âge de 41 ans. Il est conduit dans un hôpital régional qui le transfère

dans un hôpital de référence où il est opéré. Au bout de 4 mois d'hospitalisation, il présente des escarres qui viennent s'ajouter à son handicap et sort quand même de l'hôpital pour son domicile. Quelques jours plus tard, il décide de se rendre au Centre pour la rééducation, mais le Centre ne l'admet pas, non pas parce qu'il est une personne handicapée, mais parce qu'il présente des escarres. Du fait des escarres, le séjour à l'hôpital peut alors handicaper ou disqualifier la personne handicapée pour une admission au Centre de réhabilitation, et l'obliger à regagner son domicile ou à trouver un autre domicile. C'est ainsi qu'Édouard rentre à domicile, et est pris en charge par son épouse. Il ne revient au Centre, pour son admission, qu'un an après.

> « *J'ai passé 4 mois à l'Hôpital Central. Après on m'a renvoyé à la maison. Je suis allé au Centre pour la rééducation. Le Centre m'a renvoyé en disant qu'on ne prend pas les gens avec les escarres. Je suis encore rentré à la maison faire un an* ». (Édouard, 51 ans, agent de bureau)

Philbert est âgé de 20 ans. Il est paraplégique depuis l'âge de 6 ans à la suite d'une blessure à arme à feu à la poitrine alors qu'il est couché au domicile de sa mère. Il est conduit à l'hôpital et il subit une intervention chirurgicale. Plus tard, il est transféré au Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées pour une rééducation. Mais, à la sortie de l'hôpital, il présente des escarres et le Centre ne l'admet pas.

> *« Quand on est sorti de l'hôpital, on n'est pas directement allé au Centre. On est d'abord allé à la maison parce que quand nous sommes au Centre, le Centre nous renvoie à la maison. Qu'ils n'internent pas ce genre de patients qui ont les escarres. On est rentré à la maison. La maman a soigné comme elle pouvait. Et on est allé au Centre en octobre 2000 ».* (Philbert, 20 ans, sans emploi)

L'expérience d'Édouard et de Philbert illustrent le cas de patients qui ne satisfont pas aux normes du Centre. Cette situation peut avoir des effets sur leur estime de soi. Ils sont d'abord chassés de l'hôpital avant de se voir refuser l'accès au Centre, de sorte qu'ils ne sont, à ce stade, acceptés, ni à l'hôpital ni au Centre. On le sent bien à travers l'emploi des modalisateurs (renvoyer, renvoie, les gens avec les escarres, ce genre de patients) qui sont autant de termes dépréciatifs traduisant le sentiment de répulsion qu'éprouvent les concernés. Ils subissent dès lors une transformation de la représentation qu'ils ont d'eux-mêmes du fait de l'ostracisme que leur opposent ces deux institutions, puisqu'ils se retrouvent sans un statut social défini et reconnu.

Ainsi, qu'il s'agisse des motifs ou des conditions d'admission au Centre, la personne handicapée se trouve au croisement de multiples difficultés qui concourent à la mortification.

C'est, en effet, le moment de la séparation avec l'avant, et l'entrée dans le vide ou l'absence du présent. En effet, le statut présent n'existe pas, c'est le vide, puisque la personne n'est ni valide, ni handicapée. Elle n'est pas encore reconnue comme personne à réparer par le Centre. La guérison des escarres qui occultent encore son statut de personne à réparer conditionne son admission au centre. Avec sa famille et/son entourage, la personne handicapée dans cette situation devra d'abord s'occuper, avec une fortune diverse, de la guérison de ses escarres, avant d'être jugé digne de devenir un pensionnaire du Centre. Le moment de son admission au Centre inaugure les difficultés à venir et les transformations identitaires subséquentes.

B. La vie au Centre : désillusion et reconstruction identitaire

Le début de la vie au Centre est marqué par un processus de désillusion. La personne a l'espoir que son corps va être réparé mais, au fil des jours cet espoir s'estompe. On assiste à ce moment à ce que Goffman (1968) qualifie de rupture profonde avec les rôles antérieurs. En effet, la vie au Centre va être caractérisée par une quête identitaire aux enjeux multiples. On pourrait donc se demander comment s'opère le passage de l'avant vers l'après en termes de nouvelles socialisations. En interrogeant le nouveau statut conféré par le Centre, on va, dans le même temps, interroger les figures de resocialisation pour voir comment s'effectue la construction d'une identité primaire ou secondaire.

Les premiers jours au Centre sont marqués par les séances de rééducation. Il est prescrit à la personne handicapée pour un premier temps une série de 20 séances de rééducation ponctuées par des massages et l'usage des appareils. Au bout de ces 20 séances de rééducation, la personne handicapée s'attend à des changements favorables, mais ceci n'est pas toujours le cas. Puis, une autre série de 20, ensuite de 30, jusqu'au moment où la personne handicapée et son entourage s'épuisent. C'est ce qui ressort de l'entretien avec Pauline : « *au début, il y a beaucoup de massages, de rééducations. Mais après les gens s'épuisent et moi-même ».* C'est un moment de grande déception. On assiste alors à un relâchement, un découragement, une perte d'espoir. L'enthousiasme qui animait les uns et les autres à l'arrivée au Centre s'estompe. La personne handicapée se décourage et sombre, pour certains, dans la tristesse, l'angoisse, le stress et même l'aigreur. Cependant, ce moment de désillusion est suivi par un effort sur soi-même pour contenir la situation : « c*'était une grande expérience, car j'ai appris à relativiser. Mais ce n'est pas bien car il faut affronter l'extérieur, et je sortais. C'est comme ça que j'ai continué ».* À travers l'expérience de Pauline, on note que l'instant tragique de la désillusion est suivi par l'acceptation et le besoin

de susciter désormais des intérêts différents. La personne prend conscience de l'ampleur de la situation dans laquelle elle se trouve et de la réalité d'un nouveau monde avec lequel elle est appelée à vivre. Il s'agit là d'un cas de bifurcation qui, selon Bessin (2009), désigne des configurations dans lesquelles des évènements contingents, des perturbations légères peuvent être la source de réorientations importantes. En effet, le Centre constitue une contingence survenue dans la trajectoire de la personne qui va pousser celle-ci à accepter son corps abîmé, à réorienter sa vie, à accepter son nouveau statut et à construire une nouvelle identité dans le processus de la resocialisation.

Le début d'une nouvelle vie n'est pas facile pour la personne handicapée, car elle doit faire face à sa nouvelle situation et assumer de nouveaux rôles en même temps que va se dérouler un processus d'incorporation. Le Centre est un environnement propice dans une certaine mesure pour l'acceptation de la nouvelle situation ou de la nouvelle réalité. Cet environnement participe favorablement à l'adaptation, du fait de la présence d'autres personnes handicapées. La personne se trouve plongée dans une sorte d'apprentissage par des pairs que Goffman (1975) désigne sous le nom de « autres compatissants qui partagent le même stigmate » (p. 32). Sachant d'expérience la réalité de ce que c'est que d'avoir ce stigmate, les pairs partagent avec eux le sentiment qu'ils sont des êtres humains (Goffman). Ces personnes handicapées trouvées sur place permettent de faire comprendre à celle qui y accède pour la première fois qu'elle n'est pas seule dans cette situation. C'est ce que dévoile l'expérience de Théophile.

> « *Quand j'arrive à Etoug-Ebe, on m'a mis dans une salle d'attente. Je suis resté, deux heures de temps après, j'ai vu un malade dans le fauteuil. Je l'ai observé pendant qu'il entrait dans la salle. Il était tétraplégique, c'est-à-dire qu'il n'avait pas de bras, ni de pieds, donc, c'est la petite force qui lui restait dans les bras qu'il essayait de mettre dans les rayons et pousser. Donc, c'est comme ça qu'il est arrivé vers moi. Puis, il me salue, et se présente, et moi aussi. Puis il continue en me disant qu'il a appris que je sors de Douala, et que c'est pareil pour lui, mais que son accident est dû à une voiture qui l'avait « chandalisé » et il s'est retrouvé comme un avion sur son capo (éclat de rire). Puis, je me suis demandé si celui-là était conscient qu'il est handicapé ? Bon, nous avons discuté, puis il est parti. Je l'avais observé quand il partait. Quelques temps après, un autre s'était présenté c'est lui qui m'a dépassé. Celui-là était aussi tétra, mais lui était couché à plat ventre, il ne s'asseyait pas. Donc, c'est avec sa main qu'il orientait sa trajectoire, et prenait appui au mur. Et c'est comme ça qu'il était arrivé vers moi. Il me salue, et me dit que lui aussi a fait l'accident sur Douala. Quand celui-ci est parti, j'ai demandé pardon au Seigneur, et j'ai compris que je n'étais pas malade au vu des deux cas-là. À partir de là, beaucoup de choses ont changé dans ma tête ».* (Théophile, 40 ans, manutentionnaire)

Ce récit montre comment se fait l'adaptation à travers le partage de condition et d'identité que Goffman (1975, p. 45) qualifie « d'itinéraire moral » suivi par chacun pour construire son identité, car « les personnes affligées d'un certain stigmate acquièrent en général une même expérience de leur sort et connaissent des évolutions semblables quant à l'idée qu'elles ont d'elles-mêmes » (Goffman). C'est au vu de la manière dont se comportent les autres, au vu de la manière dont ils acceptent leur condition que Théophile va construire une nouvelle identité. Selon Murphy « l'hôpital, c'était un univers différent, un lieu habité par des malades, dont beaucoup étaient dans un état bien pire que le mien » (1990, p. 87). C'est donc en relativisant son propre cas au regard de celui de ses pairs qu'il l'accepte plus facilement et se prépare à une nouvelle vie. Dans ce cas, le processus de différentiation et de hiérarchisation du handicap qui transparaît dans son propos est encore un élément d'appui à sa transformation identitaire.

Les personnes handicapées partagent un même quotidien à travers le bain, les séances de rééducation, le repas et pour certaines, une activité sportive. Des années de vie passées au Centre conduisent finalement la personne handicapée à former une nouvelle famille, un monde marqué par les mêmes contraintes, les mêmes préoccupations, les mêmes problèmes et les mêmes attentes. À cet égard, Murphy (1990, p. 113) déclare que « toutes les personnes handicapées moteurs ont les mêmes problèmes ». La personne évolue désormais dans un monde qui lui impose des manières de faire, d'agir, comparables à celles que décrit Goffman (1968, p. 41) lorsqu'il parle de l'institution totale qu'il définit comme « un lieu de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées ». Les personnes sont soumises aux mêmes traitements en l'occurrence à des séances de rééducation et aux mêmes obligations auxquelles elles doivent se conformer. Il s'agit là, comme le souligne Goffman, d'un traitement collectif appliqué à l'homme et qui constitue le caractère essentiel de l'institution totalitaire. L'histoire de Jacob illustre cet aspect du problème : « *la majeure partie des personnes qui y étaient, vivaient dans les mêmes conditions de vie que moi. On avait les mêmes problèmes physiques, psychologiques, les mêmes difficultés ».* Comme on le voit, le partage des conditions est à la fois un stimulant de la vie ensemble et de l'acceptation de soi. Il se passe à ce moment un procédé d'identification qui part de la référence au collectif à l'acceptation des nouvelles conditions corporelles. Là-dessus, l'aspect très particulier de l'incontinence est évoqué par Jacob : « *On a beaucoup plus les problèmes d'incontinence,*

surtout chez les personnes paraplégiques. Sur 100, il y en a au moins 90 qui souffrent d'incontinence ». Ces personnes partagent une même condition qui les différencie de ceux de l'extérieur et qui, dans le même temps, fait d'eux un groupe en soi. C'est le processus d'individuation défini par Béraud (2010) comme processus à long terme de construction de l'individu comme sujet. La différentiation avec l'extérieur fait que les gens veulent rester à l'intérieur du Centre, comme le reconnaît Jacob :

> *« La majorité des gens avec qui j'ai causé au Centre ont voulu rester au Centre parce que les difficultés de la vie faisaient qu'ils ne voulaient pas sortir. Ils avaient peur pour certaines personnes. Quand elles pensaient qu'elles devaient sortir, cela leur créait les problèmes psychologiques. Ils angoissaient, la peur de retrouver la vie du monde extérieur »* (Jacob, 65 ans, enseignant retraité).

Cette peur communément vécue à l'intérieur du groupe est un facteur de socialisation qui peut aider à la formulation collective et/ou individuelle de nouvelles perspectives, donc à la fondation d'un nouvel espoir, et ce d'autant plus que le Centre offre des possibilités qui pourront aider à la réinsertion.

En effet, le Centre offre à la personne handicapée des possibilités de formation à travers un cycle primaire et des formations professionnalisantes qui favorisent sa réinsertion. C'est le cas du parcours scolaire dont bénéficie Philibert :

> « En *1999 c'était le 5 décembre, je commençais l'école primaire. J'avais commencé à la SIL ; au Centre pour un 1er temps d'abord la rééducation après on a vu que je devais m'occuper à fréquenter. Comme ils ont une école primaire à l'intérieur du Centre, j'y allais. Et j'ai recommencé à la SIL. En 2002, je suis au CP, en 2003 au CE1, 2004 CE2, 2005 CM1, 2006 CM2 ».* (Philbert, 20 ans, sans emploi)

L'adaptation au Centre passe aussi par l'accompagnement des travailleurs sociaux qui consiste à faire comprendre à la personne handicapée que son état ne met pas un terme à sa vie et qu'elle devra trouver avec l'aide des assistantes sociales, les stratégies et moyens pour s'y adapter. Cette considération, malgré le long séjour au Centre sans résultats positifs, pousse la personne handicapée à prendre conscience de son handicap, à adopter une nouvelle vision de la vie et du monde et à formuler de nouveaux objectifs. Elle accepte son handicap et reconnaît pouvoir le compenser en exploitant ses capacités intellectuelles. L'exemple de Justine illustre cet aspect.

Pour Justine, lorsqu'on perd l'usage de ses membres, on a néanmoins une tête et un esprit que l'on doit développer intellectuellement, afin non seulement de continuer à être utile

à la société, mais surtout de devenir ce que certaines personnes valides ne peuvent être à plus d'un titre. Elle s'engage alors à développer des capacités intellectuelles en s'inscrivant en thèse :

> « *J'avais beaucoup d'inquiétudes, et je me disais que même s'il n'y a pas d'enfants, je peux réussir dans les autres domaines. Moi je me suis dit que mes pieds ne marchent pas, mais ma tête…Moi j'ai des capacités intellectuelles qui me hissent vers le haut lors des séminaires ».* (Justine, 38 ans, ingénieur agronome)

Cet exemple montre qu'au-delà de l'apprentissage par les conditions partagées, la personne handicapée, selon le cas, se forge une nouvelle identité à travers sa capacité à se donner de nouvelles ambitions et à œuvrer pour les réaliser.

La vie au Centre marque donc le moment d'une rupture identitaire. C'est une séquence de passage pendant laquelle la personne adopte une vision nouvelle qui l'aide à reconstruire une identité mise en péril par un corps abîmé. Cette reconstruction identitaire peut se faire par le moyen des conditions partagées dans le processus de socialisation au Centre, ou par une volonté personnelle de transcender son statut actuel.

C. La sortie du Centre : rupture d'identité

La sortie du Centre ne se vit pas comme une sortie de maladie. Même si la personne perd le statut de personne en réparation, il s'agit ici d'un moment de rupture avec l'identité acquise ou construite au Centre sans que la personne retrouve l'identité antérieure à la survenue du handicap. Au contraire un ensemble de mécanismes plus ou moins hostiles contribue à perpétuer les processus de mortification. En effet, malgré le désir éprouvé par la personne de poursuivre son installation au Centre, elle est rejetée par cette institution. On peut donc se demander si à ce moment il y a rupture dans le processus de construction identitaire. Qu'est-ce qui pousse la personne à vouloir prolonger son séjour au Centre et quels peuvent être les éléments susceptibles de compromettre la réinsertion à la sortie du Centre ?

La sortie du Centre est marquée par une rupture d'identité. La personne perd le statut de personne en réparation. Mais elle demeure dans une quête pour retrouver son identité antérieure, celle qu'elle avait dans la société avant son admission au Centre. Cette entreprise n'est pourtant pas facile à partir du moment où divers obstacles l'en empêchent. Le Centre lui avait conféré un statut dans un milieu protégé en créant des certitudes. Au Centre, la personne fait de l'apprentissage à travers les conditions partagées avec d'autres pensionnaires sous l'encadrement du personnel. Elle y joue un rôle prescrit et qu'elle finit par accepter. Dans ces

conditions, l'on peut se demander si la perspective d'une sortie du Centre suscite un changement de statut et qu'elle est la perception que la personne en a.

Bien que certaines personnes veuillent rester au Centre, il leur est imposé d'en sortir. Le personnel utilise à cet effet des méthodes non conventionnelles comme l'illustre Félicien dans l'entretien ci-après : « O*n avait arraché nos lits, et nous avait mis dehors comme des chiots. Ils ont même confisqué nos matelas. Ils nous demandaient d'aller attendre nos réinsertions au quartier* ». Cette violence physique est accompagnée de procédés qui déstabilisent psychologiquement la personne, ainsi que le reconnaît Philbert :

> « *Ils viennent et te torturent psychologiquement. Ils prennent notre matelas ils cachent, ils mouillent. Et quand ils prennent, ils ne cherchent pas à savoir où tu vas dormir. Ils oublient que la personne handicapée est d'abord dans un état maladif ».* (Philbert, 20 ans, sans emploi)

La personne se trouve prise dans une sorte d'impasse. D'un côté, la peur de ne pas pouvoir rester dans l'institution où elle s'était déjà pourtant donnée les moyens d'adaptation et d'un certain confort et de l'autre, la peur d'être confrontée à la nouvelle réalité sociale hors du Centre. Elle est ainsi écartelée entre, d'un côté, la quiétude et la certitude d'un milieu protégé qu'on l'oblige à quitter et, de l'autre, l'inquiétude et l'incertitude de l'inconnu que représente l'extérieur. Chassée du Centre auquel elle s'était déjà habituée, elle doit découvrir comme personne handicapée un extérieur dont elle ne maîtrise pas les contours dans sa nouvelle condition. Au Centre, elle a le statut de personne en réparation avec tous les rôles qui en découlent : respect des prescriptions médicales et du règlement intérieur de l'institution. Malgré le rigorisme contenu dans les principes du Centre et associé aux différents procédés de mortification évoqués plus haut et qui se poursuivent jusqu'à la sortie du Centre, la personne préfère rester, car elle s'y est déjà conformée. Elle a déjà trouvé des raisons d'y demeurer. À l'opposé, l'idée de retrouver l'extérieur fait naître plutôt un certain sentiment d'insécurité provenant de la peur de la réaction de l'extérieur à son nouveau statut. La personne s'imagine les difficultés auxquelles elle va être confrontée et n'entrevoit certainement pas les facilités pour les surmonter. L'absence des commodités spécifiques aux personnes handicapées et le regard infériorisant d'autrui sont autant d'images qui lui sont renvoyées, quant au sort qui va lui être réservé à l'extérieur ; c'est-à-dire, celui d'une personne qu'on regarde avec condescendance et pitié. C'est un tel sort que redoute Jacob :

> « *À un moment on a de l'appréhension, on a peur de l'extérieur, nous sommes entre nous au Centre. Peur de l'extérieur parce que l'appréciation des gens, la façon dont les gens voient les personnes handicapées n'encouragent pas la personne handicapée. On a peur aussi parce qu'on n'a pas pour la plupart des structures bien qui pourront te permettre le déplacement à l'intérieur de la maison. Pour beaucoup de jeunes, ils préféraient rester au Centre même s'ils ne guérissent pas, ils ne savent pas où aller »* (Jacob, 65 ans, enseignant retraité).

La personne handicapée pense être en danger une fois seule à la maison, loin de l'équipe pluridisciplinaire du Centre qui lui a assuré une prise en charge globale quand elle y était. Elle fait la comparaison entre le Centre et le domicile non adapté à son incapacité motrice susceptible de la mettre face à des difficultés d'ordre physique et social. Par ailleurs, au Centre, elle a eu à bénéficier des visites et du soutien social de la famille, de l'entourage et des amis. Ce soutien n'est plus garanti une fois qu'on est sorti du Centre dans la mesure où, hors du Centre, la personne ne bénéficie plus d'un même type d'assistance médicale, affective et psychologique. Dans les représentations collectives, en effet, on est malade et on n'a besoin d'assistance que si l'on est encore et toujours au Centre. C'est ce qui justifie la peur et le refus d'en sortir. Le Centre est alors considéré comme un lieu de refuge pour la personne handicapée. Le sentiment de sécurité acquis relève de ce que Murphy (1990), appelle cadre simplifié en évoquant sa propre expérience dans un hôpital : « C'était un cadre simplifié où ne se rencontraient ni marches d'escaliers, ni autres obstacles à la mobilité et où il n'y avait que peu de tâches à accomplir » (p. 88). La personne est ainsi dans une situation semblable à celle que décrit Calvez (1994a) quand il dit que « l'individu flotte dans les interstices de la structure sociale » (p.63). Il en ressort donc une impossibilité pour la personne de se stabiliser. Elle veut rester dans le Centre, mais cela lui est impossible du fait du refus de l'institution. Une perspective s'ouvre à elle vers l'extérieur, mais de la même manière, le caractère inadapté du nouvel espace de vie à la personne handicapée ainsi que l'agressivité ou la condescendance de son nouvel entourage lui opposent un refus qui obscurcit cette dernière perspective, la rendant ainsi impossible. Cette double impossibilité renvoie au phénomène de paratopie décrit par Maingueneau (2004) qui, sans parler spécifiquement des personnes handicapées, exprime de manière générale la condition des personnes installées dans une quête identitaire et qu'on peut rapporter au cas que nous traitons: une « localité paradoxale qui n'est pas l'absence de tout lieu, mais une difficile négociation entre le lieu et le non-lieu, une localisation parasitaire qui vit de l'impossibilité de se stabiliser » (Maingueneau, p. 52-53). La rupture identitaire débouche donc ici, non pas sur une non-identité, mais sur une sorte d'identité dans un entre-deux.

Par contre, certaines personnes handicapées sollicitent elles-mêmes la sortie du Centre. Une sortie qui s'explique par le désir de poursuivre leur vie, de passer à autre chose. Elles considèrent que le temps passé au Centre constitue une perte d'opportunité. Elles ont pu se reconstituer et se reconstruire autrement. Elles ont développé une identité qui leur permet d'appréhender le milieu ordinaire et de s'y déployer avec diverses fortunes malgré toutes les difficultés qui peuvent le caractériser. Tel est le sens de ce que nous confie Justine :

> « *Après le temps que je passais là-bas, surtout que étant donné que je ne voyais pas le changement, je me suis dit que si après deux ans……C'est là que je décide de sortir, et je continue avec mon travail et la vie. Et je fais la rééducation à la maison* ». (Justine, 38 ans, ingénieur agronome)

Il est à noter que la décision de sortie prise par la personne handicapée est influencée et motivée par la personnalité, le statut socioprofessionnel, au moment de la survenue. Qui plus est, le maintien de l'activité professionnelle et la représentation que se fait la personne de sa nouvelle situation sont autant d'éléments motivationnels pour la sortie du Centre et d'atouts favorables à l'adaptation à la nouvelle réalité.

Le choix de retourner à son domicile symbolise ce que Chavarro (s.d.) qualifie de phase où se concrétisent les projets entrevus et imaginés lors de la rééducation. L'évocation de projets traduit la recherche d'un nouveau sens à donner à la vie. Selon Zaccomer (2007), une personne qui réinvestit son corps de manière positive malgré tout contribue à remettre en place une nouvelle image du corps avec laquelle elle se sent en accord. Mais au-delà de cette problématique personnelle, il y a, en creux, la perspective de nouvelles interactions avec le corps social, car la personne, pour avoir transcendé l'image négative d'elle-même, se donne la possibilité de vivre avec son entourage. Ceci s'explique d'autant plus que, dans le cadre de la réinsertion de la personne handicapée, le Centre octroie des financements pour des projets initiés par la personne handicapée

***

De l'entrée au Centre à la sortie, il y a, ainsi, un cheminement marqué par différentes ruptures identitaires. À l'entrée au Centre, une première rupture s'opère, la personne passe du statut de personne ordinaire à celui de personne en réparation à travers ce que Goffman (1968) qualifie de mortification de la personnalité. Le Centre de rééducation constitue un lieu d'isolement dans la durée du séjour de la personne, matérialisé par un abandon de la famille et par là, une coupure avec le monde extérieur. Le Centre participe, non seulement à la dépossession de ses rôles, mais, aussi, à l'assimilation de la réalité nouvelle à laquelle elle

devra faire face. L'identité de la personne au Centre de rééducation se trouve mortifiée de par le schéma corporel modifié, l'image de soi dégradée et l'isolement. Le Centre représente ainsi un moment précis de la trajectoire de la personne. Il est vécu comme une sorte de prison qui engendre de nouvelles problématiques comme, par exemple, celle de la quête identitaire. À ce titre, Le Casine (2000) déclare que « le pensionnaire reconstruit constamment son identité, tantôt pour appartenir au collectif, tantôt pour se singulariser et s'afficher comme des hommes ordinaires » (p. 87).

À la sortie, elle passe du statut de personne en réparation à un statut « indéfini et ambigu » (Murphy, 1990, p. 184). Ce qui veut dire qu'elle s'installe dans l'entre-deux sans être muni des moyens pouvant lui permettre de rendre effectif le choix de continuer à vivre au Centre et celui d'affronter à nouveau la société. Aussi, peut-on constater que dans la trajectoire de la personne handicapée, l'adaptation au Centre n'est qu'un passage transitoire et non une solution définitive au problème du handicap. La principale explication en est que malgré les efforts d'adaptation, la prise en charge du handicap reste médicale. Le Centre laisse la personne, comme le dit Murphy « sans aucune préparation pour regagner un monde qu'elle avait vu, en dernier lieu, avec le regard de quelqu'un qui souffre seulement d'une fâcheuse boiterie » (p. 88). Autrement dit, une personne qui avait cet espoir de retrouver non seulement son autonomie fonctionnelle, mais aussi le même monde où elle serait capable de continuer à vivre sans difficulté. Maintenant que le handicap est une réalité, nous nous demandons comment il sera pris en compte dans les instances de socialisation avec les autrui significatifs. Dans cette perspective, nous analysons dans le chapitre qui suit l'emprise du handicap sur la personne et la famille.

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

CHAPITRE V : LES EFFETS DE LA SURVENUE DU HANDICAP ET SES IMPLICATIONS DANS LA VIE PERSONNELLE ET FAMILIALE

La survenue du handicap a un impact sur la vie personnelle et familiale. Cela se manifeste par des modifications qui débutent dans la plupart des cas au moment de la survenue de l'accident ou de la maladie. La personne malade entre à l'hôpital avec l'espoir de trouver une solution au problème causé par un accident ou une maladie et espère dans le même temps trouver une guérison matérialisée par la mobilité retrouvée. L'hôpital essaye dans la mesure du possible de réparer le corps physique par l'utilisation des techniques médicales et chirurgicales. Ces interventions ne donnent pas toujours les résultats escomptés et la personne en sort avec des incapacités motrices. Il en résulte un sentiment d'inefficacité de la médecine d'autant plus grand que la personne concernée avait été initialement admise à l'hôpital avec ses deux jambes, uniquement dans le but de soigner une lésion. Une fois au Centre de rééducation, elle est soumise à une rééducation fonctionnelle en vue de lui restaurer une certaine autonomie.

Si le séjour se prolonge sans évolution favorable, la personne prend conscience de sa nouvelle situation de personne handicapée. Le même processus d'émergence de conscience de la nouvelle situation se passe également chez les membres de la famille. Une telle situation induit, aussi bien à ce moment de la trajectoire précis qu'à la sortie du Centre, des modifications tant chez la personne qu'au sein de la famille en général. On note principalement que la survenue du handicap entraîne des modifications corporelles et un dysfonctionnement physiologique marqués par des difficultés de déplacement, l'incontinence urinaire et fécale, une érection non contrôlée. Chez certaines personnes, ces modifications perdurent et s'accentuent non seulement pendant le séjour au Centre, mais également après le retour au domicile. Cela induit une mutation des représentations de soi et d'autrui dans la famille et dans la vie conjugale qui ne peut plus, dès lors, se concevoir comme étant normale, du fait de l'arrêt de l'activité sexuelle entre les conjoints (Bozon, 2013).

L'objet de ce chapitre est donc d'examiner les problèmes qui se posent à la personne handicapée dans sa vie quotidienne et la manière dont elle les gère. Pour y parvenir, nous nous posons la question de savoir ce qu'est la relation entre les modifications corporelles et le

dysfonctionnement physiologique dans la continuité de la vie personnelle et familiale. Autrement dit, comment l'incapacité motrice est-elle prise en compte dans le milieu familial qui constitue désormais un monde social nouveau pour la personne ? Pour cela, nous analysons dans un premier temps, les modifications corporelles générées par le handicap ainsi que ses implications sur la vie affective dans la trajectoire de la personne, et dans un second temps, le couple mis à l'épreuve par le handicap et la recomposition du paysage familial.

I. LES TRANSFORMATIONS DÉGRADANTES DU CORPS

Dans sa vie quotidienne, la personne handicapée fait face à de nombreuses difficultés. D'une part, la représentation qu'elle a de son propre corps est transformée, à la fois dans l'image qu'elle en a, mais aussi par les manifestations corporelles comme la gestion des excréments. D'autre part, il y a une réduction de la mobilité. Murphy (1990) traite ces modifications et les représentations qui en découlent en termes de naufrage du corps et de l'identité.

A. L'image dégradée de son propre corps

L'atteinte d'un membre génère une modification du corps qui conduit à une réduction de la mobilité de la personne concernée. Elle entraîne des modifications tant physiques que biologiques. Ces modifications sont imprévisibles, involontaires, de survenue parfois brutale ayant un caractère irréversible pour la plupart des personnes rencontrées. En effet, dans le cadre de notre recherche, la personne handicapée vit une transformation corporelle qui se traduit par la sensation d'un membre inférieur à la fois présent et absent. C'est le cas d'Édouard : « *Je sens mon corps diminué. Nous, les réflexes ne sont pas avec les pieds qui restent couchés comme ça là. Le corps est là. Le corps est inactif* ». Pour avoir perdu l'usage de ses membres inférieurs, la personne a le sentiment d'être diminuée, un sentiment qui est aussi celui de Jacob *:* « *J'ai perdu beaucoup hein… j'ai perdu beaucoup, quand vous marchez, vous courrez, et puis d'un moment à l'autre je ne peux plus bouger la jambe. Je me sens diminué ».* Dans certains cas, cette modification du corps physique donne à la personne handicapée le sentiment de ne pas être une personne à part entière au même titre que la personne valide.

Doriane, qui a 48 ans, est en incapacité motrice depuis l'âge de 05 ans. À la suite de la poliomyélite, elle perd l'usage de ces membres. Selon elle, avoir perdu l'usage de ses membres inférieurs signifie avoir perdu un trait biologique humain essentiel qui

renvoie au fait d'être debout et de pouvoir marcher. En effet, en perdant ses membres inférieurs, elle perd par la même occasion son autonomie fonctionnelle et a, de ce fait, le sentiment d'être devenue, dans le cadre d'une économie familiale, une progéniture ou un enfant inutile pour ses parents. Le handicap est ainsi considéré comme une forme de négation de la vie. Pour compenser une telle carence, elle va envisager de faire un enfant. Cette démarche de suppression symbolique du handicap définit une posture d'auto-valorisation, sur le modèle de la substitution. Doriane veut transcender son handicap en donnant au monde un enfant qui pourrait jouer auprès de ses parents le rôle qu'elle n'a pas pu remplir.

Ainsi, le nouvel état corporel amène la personne handicapée à vivre des problèmes de représentation du corps et de soi-même. Commence alors un processus de modification de l'image de soi qui se dégrade en fonction des difficultés personnelles à surmonter et du regard de l'entourage. Cette dégradation de l'image de soi peut entraîner chez certaines personnes une déstabilisation psychologique ainsi qu'on le constate avec l'expérience de Claire, aujourd'hui décédée :

> « *En plus de mon amie qui était venue en talon, bien branchée, elle était venue me rendre visite. Pendant qu'on discutait, elle me dit : tu ne pourras plus mettre de talons, j'ai pitié de toi hein… Cela m'avait encore fait plus maaaal…. Jusqu'à je me suis dit que donc je suis alors finie. Tout cela m'affectait plus. J'étais plus stressée. C'était très difficile* ». (Claire, 49 ans, commerçante)

La représentation qu'a Claire entraîne le stress et c'est l'idée qu'elle a du regard de l'entourage qui la déprécie.

B. La mobilité réduite

La modification du corps physique génère une réduction considérable de la mobilité qui limite le déplacement de la personne. Cette réduction exige, chez les personnes rencontrées, à la fois l'usage du fauteuil roulant pour faciliter dans une certaine mesure leur déplacement, et un réaménagement de leur espace de vie. Elles sont donc réduites à l'espace domestique et éprouvent d'énormes difficultés de déplacement, notamment lorsqu'elles doivent emprunter les moyens de transport en commun :

> *« Quand tu perds un de tes membres, tu es diminué du coup. Je suis déjà diminué par rapport à vous parce que si je dois me rendre en route, il faut que je demande de l'aide. Si par exemple on part chercher un taxi nous deux, si le taxi s'arrête, vous ouvrez la portière vous entrez, je … il faudrait encore que je dise au chauffeur que mon fauteuil doit aller à la malle. Je paie le taxi deux*

fois plus cher, parce qu'il m'aide pour mettre mon fauteuil derrière. Et c'est tout ceci qui me fait sentir que je suis vraiment diminué. Parce que les choses que je faisais avant, je ne peux plus les faire ». (Théophile, 40 ans, manutentionnaire)

La personne handicapée ne se déplace plus désormais qu'en cas de nécessité absolue, son déplacement exige d'elle plus d'efforts et la sollicitation d'une aide qui peut être matérielle et/ou humaine. Elle est alors contrainte de mener une vie casanière. La peur des obstacles pouvant entraîner des chutes suivies de complications va la pousser à accroître sa sédentarité et à éviter qu'il y ait des obstacles au déplacement dans son environnement :

« Partir d'ici pour Mvog Ada, ce n'est pas facile. Il faut que ce soit un cas pour que je me déplace pour Mvog Ada, les obstacles il y en a. Je tombe quand je me déplace, tout ça, ça joue. Il suffit d'un petit choc, perte d'équilibre, je tombe, je me retrouve au sol et vous voyez ce que ça peut faire. Heureusement même je n'ai pas eu une chute qui me provoque autre chose. En tombant je ne choisis pas de tomber. Toutes ces petites choses jouent sur moi. Je ne fais pas n'importe quelle sortie. Ici au village je vais au deuil, mais quand c'est loin ce n'est plus moi. La nuit je ne me balade pas, je suis obligé de rester assis dans une vieille chaise sans me déplacer ». (Baba, 69 ans, enseignant retraité)

En outre, l'incapacité motrice induit une diminution du champ des activités quotidiennes pour la personne. Désormais, elle ne fait plus que ce qui est possible, en rapport avec ses capacités réelles, et généralement sans se soucier des commodités d'usage habituelles. Robert déclare : *« Ma toilette, je la fais sur place comme la maison n'est pas adaptée à mon handicap. J'utilise le gant de toilette. Avant j'allais une fois par semaine à la douche, mais j'ai laissé cette habitude »*. La nouvelle situation amène souvent la personne à solliciter de l'aide. Mais elle perçoit parfois mal cette aide. D'une part, parce que l'aide apportée peut ne pas correspondre à ce qu'elle attendait, le pourvoyeur d'aide ne pouvant pas toujours faire les choses exactement comme la personne aidée l'aurait fait pour elle-même avant la survenue du handicap, comme le pense Édouard (51ans, agent de bureau) :

« J'ai retenu une chose, quand vous sollicitez de l'aide, acceptez ce que l'on vous donne ou vous fait. Si on se fâche, on va souffrir d'avance. Il vaut mieux accepter comme ça. Personne ne peut faire ta commission comme toi-même. Il ne faut pas être exigeant. Cette façon de prendre la vie m'a énormément aidé. Même si je veux revendiquer, je le fais poliment sinon, si jamais ne il te laisse, tu vas faire comment ? C'est très important ». (Édouard, 51ans, agent de bureau)

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

Ainsi, la personne handicapée négocie en permanence avec autrui. Elle apprend à discriminer ses besoins, à prendre autrui en considération et à adapter sa demande en conséquence (Gardien, 2011). Il arrive, aussi, que la personne sollicitée pour l'aide prenne tout son temps sans se soucier de l'urgence ressentie par le demandeur d'aide. Impuissant, celui-ci ne peut que négocier avec son entourage et accepter ce qui lui est servi. Il a dès lors le sentiment d'être incompris, ce qui peut altérer la relation avec autrui (Gardien). Édouard le précise en disant :

> *« Il n'y a personne qui comprend ton problème comme toi. C'est la même chose avec l'enfant : quand tu l'appelles, il tarde à venir, il ne sait pas ce que tu ressens quand il perd le temps. Et quand il va venir, tu dis laisse, il ne comprend pas. En fait il est venu en retard. Au moment où tu voulais qu'il soit là il n'était pas. Tu vas en vouloir jusqu'à quand, tu acceptes et tu restes tranquille ».* (Édouard, 51ans, agent de bureau)

Cette aide crée chez la personne un sentiment de dépendance. En effet, la personne, diminuée dans ses capacités physiques, se sent alors infantilisée et confrontée à la douloureuse acceptation de la prise en charge familiale (Banes et al., 2007). Ce d'autant que la famille s'occupe d'elle par devoir et non par passion. Son corps est mis au service de l'autre dans le seul sens d'une obligation.

La personne n'a pas le contrôle de sa vie. Ne pouvant se mouvoir à sa guise quand cela est nécessaire, elle devient incapable de surveiller et de protéger ses biens. Du fait de son handicap, son entourage peut ainsi profiter de cette situation et utiliser tout ce qui lui appartient sans qu'elle s'en aperçoive :

> *« Il y a des gens qui profitent de ta situation pour faire du n'importe quoi, parce que tu ne peux pas avoir le contrôle sur tout. Je prends un peu le cas de la maison. Comme c'est en étage, j'ai constaté que j'achète des choses, mais ça finit. Or on n'a pas préparé. C'est alors qu'un jour, je ne sais pas ce que je voulais faire, je me rends compte qu'une marmite manquait. Donc, les filles là utilisaient la marmite en bas. Donc c'est ce que je veux expliquer par le fait que les gens profitent de ta situation pour faire certaines choses. Et cela énerve. Et là tu te dis que si tu marchais, cela n'arriverait pas ».* (Justine, 38 ans, ingénieur agronome)

Avec le temps, la personne apprend à accepter son handicap et l'intègre dans sa vie quotidienne. Elle réapprend à utiliser son corps ou, mieux, elle apprend à s'adapter à la nouvelle configuration de son corps. C'est ainsi qu'elle va trouver des moyens compensatoires pour se réadapter à son environnement si celui-ci n'a pas changé, ou éventuellement pour s'adapter à un nouvel environnement. À titre illustratif, elle va utiliser le

téléphone pour résoudre un problème pour lequel elle se serait déplacée si elle était valide. La personne handicapée en fauteuil roulant ne peut effectuer les activités physiques et sportives qu'à l'aide de la partie supérieure du corps qui se trouve généralement plus développée. Dans ce cas, l'utilisation du fauteuil roulant lors des déplacements contribue à développer la partie supérieure du corps. Certaines femmes handicapées mettent l'accent sur leur image corporelle en évitant de mener une activité physique. Pauline, étudiante de 22 ans, tient à sa féminité et refuse de se voir muscler les bras *« j'entretiens d'abord mon corps, je dois garder ma féminité ».* Bien que devenue handicapée, elle tient à garder l'image du corps féminin sensuel jadis connu par l'entourage pour ne pas avoir à souffrir à la longue d'un sentiment de déféminisation (Shakespeare, 1999)

C. L'incontinence urinaire et fécale : saleté-désordre

Les modifications dues au handicap affectent également les dimensions physiologiques du fonctionnement du corps dans la mesure où elles touchent le mécanisme de certains systèmes tels que les systèmes nerveux, digestif, urinaire, génital et sensoriel. La personne est alors sujette à des troubles urinaires, intestinaux, cutanés et génito-sexuels. Selon Douglas (2001), « il n'y a rien de dégoûtant en soi. Est dégoûtant ce qui désobéit aux règles de la classification propre à un système symbolique donné » (p. 55). La majorité des personnes rencontrées présentent une perte du contrôle des sphincters caractérisés par une miction involontaire des urines et des selles qui les expose aux infections urinaires parce qu'elles portent une sonde urinaire.

Les conséquences de cette situation pour la personne et son entourage sont désagréables. Que représente en effet l'incontinence pour la personne handicapée ? *« Le fait d'uriner sur soi, ça met vraiment mal à l'aise. Je mets des couches, mais j'ai toujours l'impression que les gens humen cela »* (Pauline, 22ans, étudiante). La miction et la défécation renvoient à l'élimination des déchets sécrétés par l'organisme. Ces déchets équivalent à une souillure dans la mesure où ils salissent le corps et constituent par là même une transgression des normes sociales, une manière d'atteinte à la notion de pureté (Douglas, 2001).

Pour Douglas (2001), la culture permet d'établir un ordre où chaque chose doit être à sa place. Il existe un contrôle social de l'élimination des produits de sécrétion de l'organisme qui consiste à les éliminer et à les déposer dans des espaces réservés à cet effet. Dans ce cas, l'émission involontaire et incontrôlée des urines et des selles rompt avec l'ordre symbolique.

Pour Raveneau (2011) les déchets alors éliminés en dehors des lieux ou espaces réservés et affectés constituent la souillure du corps et la pollution de l'environnement et donc de l'entourage. Ils contaminent ceux qui les touchent, mais aussi mettent mal à l'aise l'entourage qui parfois s'éloigne de la personne. Les odeurs se répandent dans le temps et dans l'espace.

Conserver ses excrétions à l'abri du regard des autres témoigne d'une certaine conformité sociale. La personne handicapée et incontinente manifeste alors un désordre symbolique et, de ce fait, ne respecte pas l'ordre social. L'excrétion involontaire chez cette personne ne se fait savoir ou ressentir que lorsque cela est vu et senti par elle-même ou son entourage. Cette odeur a la caractéristique d'être forte, fétide et nauséabonde, affectant ainsi les interactions entre la personne, sa famille et son entourage. On parle de souillure par rapport au corps et de pollution par rapport à l'environnement. Cette souillure crée par la suite chez la personne le sentiment d'être rejetée et stigmatisée. Peu importe qu'elle ait porté des couches ou pas. La personne pense qu'elle est victime d'une stigmatisation de la part de son entourage du fait des désagréments causés par l'incontinence urinaire et en est gênée. Pour se prémunir de ces désagréments, la personne va réduire la quantité de liquide qu'elle a l'habitude de consommer. Cette réduction de liquide a pour objectif de diminuer le volume d'urine à éliminer et par conséquent la quantité de fuites urinaires qui mettront mal à l'aise son entourage. Certaines personnes handicapées pratiquent l'auto-sondage à intervalles de temps réguliers. Toutefois, un tel soin ne les préserve pas totalement des fuites urinaires. La gestion de l'incontinence s'avère difficile parce qu'elle ne concerne pas seulement les urines, mais aussi les selles. Celles-ci se distinguent d'abord par la propriété qu'elles ont de dégager des odeurs. Elles génèrent plus de désagréments que les urines. L'excrément surpasse les autres sécrétions de l'organisme quant à sa capacité à susciter le plus grand dégoût. Il est le résidu majeur dans la mesure où, non seulement, il sent, mais il colle sur le corps (Knaebel, 1991). Les selles sont un symbole d'impureté. « L'excrément est le modèle original du sale. Il est le sale par excellence, le dégoûtant objet auquel est associé tout ce que les individus, comme le corps social dans son ensemble, évacue compulsivement, souille le corps de la personne et les mains de ceux qui le manipulent » (Knaebel, p. 25).

> *« Quand on fait les selles sur soi, ça fait mal, le fait que la maman me nettoie. Et moi, j'arrêterai d'être handicapée si je ne porte plus les couches. Le problème c'était de gérer l'incontinence à l'école. Un jour j'ai eu une indigestion à l'école avant que je n'ai la chambre à côté. J'avais une amie qui habitait à côté. On m'a amené chez elle, et nettoyé sur son lit. C'est elle qui le faisait, ça m'a fait mal à l'intérieur de moi. On pleure mais après ça passe ».* (Pauline, 22ans, étudiante)

Selon Pauline, l'incapacité motrice est secondaire par rapport au fait qu'elle soit amenée à porter les couches pour éviter de se salir avec les urines et les selles. La défécation involontaire appelle les mêmes préjugés à l'égard de la personne handicapée que l'incontinence urinaire. Elle impose aussi une modification du régime alimentaire pour éviter une émission fréquente et incontrôlée des selles. Mais à l'inverse, ce régime entraîne, pour la plupart, une constipation :

> *« Beaucoup de gens dans cette situation doivent gérer l'incontinence. C'est quelque chose de très difficile à gérer. Moi je souffre de la constipation donc ça fait du bien. Pour les urines j'ai longtemps utilisé le peniflow, mais depuis 04 ans je fais l'auto sondage (sonde spéciale) toutes les 3 à 4 heures et le soir, il ne faut pas beaucoup boire. C'est difficile à gérer mais parfois on se retrouve trempé d'urine ».* (Jacob, 65 ans, enseignant retraité)

« On évite de trop manger des aliments qui facilitent la digestion, de trop boire » (Pauline, 22ans, étudiante). La perte de contrôle sphinctérien est vécue comme une situation frustrante et angoissante. Pauline la qualifie de « *partie invisible du handicap*».

La perte de sensibilité des membres inférieurs et l'alitement ainsi que la position assise prolongée de la personne provoquent des troubles cutanés caractérisés par les escarres. Les escarres sont des plaies souvent profondes qui se forment aux zones d'appui des personnes alitées ou immobilisées. Elles représentent une complication fréquente chez les personnes handicapées. Déjà installées, les escarres peuvent se compliquer par des surinfections qui contribuent à la saleté et la souillure du corps parce qu'elles altèrent l'enveloppe corporelle. Cette saleté corporelle entraîne la survenue d'autres escarres, car les escarres appellent les escarres. Malgré les mesures préventives qui peuvent être prises, la personne handicapée n'est pas à l'abri des escarres. On se trouve alors dans un système cyclique qui rend la guérison difficile. Et ce, d'autant plus que les escarres sont la « *connerie la plus…pour la personne handicapée* » (Robert). La personne qui présente des escarres est parfois immobilisée pendant une longue période à la quête de la guérison.

> *« Je ne me déplace presque pas de la chambre, je privilégie la guérison de mes escarres. Je me déplace pour le salon quand il y a un match qui passe à la télévision. Quand les enfants sortent, ils ne ferment pas la porte centrale. Quand quelqu'un se signale, je l'envoie chez le boutiquier. Ce boutiquier va d'abord venir me demander ou par téléphone si c'est quelqu'un du village ou autres. Il va attendre chez le boutiquier que les enfants reviennent ».* (Édouard, 51 ans, agent de bureau)

La survenue du handicap moteur pose également des problèmes sur le plan génito-sexuel. Du fait de la rupture de la moelle épinière consécutive à la survenue du handicap, il arrive que dans la plupart des cas, la personne perde les capacités fonctionnelles de ses organes reproducteurs. Cette perte est marquée par la difficulté d'avoir une érection et de procréer. La fonction génito-sexuelle est profondément modifiée, davantage chez l'homme que chez la femme. L'érection n'est pas suffisante pour un acte sexuel. Cependant, notons qu'il est possible pour certains hommes d'avoir une érection non contrôlée qui peut subvenir à n'importe quel moment de la journée et qui est de très courte durée. Chez la femme, les troubles de la sensibilité périnéale, s'ils sont complets, empêchent la perception des rapports, mais n'influencent ni la fécondité, ni le déroulement des rapports sexuels (Association des paralysés de France, 1996). Certains conservent une érection instable qui s'estompe au moment de la pénétration. La difficulté majeure pour la personne est celle d'avoir des relations sexuelles satisfaisantes pour elle et son partenaire. Cette situation est considérée par Murphy (1990) comme étant une castration symbolique qui, chez l'homme, est une angoisse essentielle dans la mesure où pour un individu du sexe masculin, l'affaiblissement et l'atrophie du corps menace toutes les valeurs culturelles attachées à la virilité tels que la force, l'activité, la rapidité, la vigueur et le courage. Tout ceci entraîne la perte radicale de l'estime que la personne a d'elle-même et que Murphy qualifie « de sentiment de lésion du moi » et par-delà, la relation affective et sexuelle reste difficile à partager avec qui que ce soit.

Ainsi, il apparaît que dans sa vie quotidienne, la personne handicapée connaît des problèmes majeurs : transformation du regard qu'elle a sur elle-même, réduction de la mobilité et incontinence. Tous ces problèmes entraînent des perturbations tant dans sa relation à soi-même et à autrui.

II. LA VIE AFFECTIVE DANS LA TRAJECTOIRE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE

Les modifications corporelles et physiologiques générées par la survenue du handicap sont si importantes qu'elles peuvent conduire, soit à la rupture ou la transformation dans les relations affectives et sentimentales existantes, soit à des difficultés de vivre une relation affective, qu'elle soit ancienne ou nouvelle.

A. Une rupture de relation affective

Elle concerne les personnes handicapées ayant eu le handicap à l'âge adulte et entretenant une relation affective qui, pour certaines, devait conduire au mariage. La personne devenue handicapée anticipe les réactions de l'autre et rompt la relation parce qu'elle a le sentiment que, devenue personne en incapacité dans un fauteuil roulant, elle ne répond plus aux attentes de son partenaire mais aussi, parce que le partenaire devient dubitatif quant à la poursuite des relations affectives. L'expérience de Théophile ci-dessous relatée permet de mieux cerner le phénomène en examinant les perceptions qui émanent de l'homme ou de la femme, selon qu'on est en situation de relation affective avant ou après le handicap.

Théophile, âgé de 40 ans est en incapacité motrice depuis l'âge de 25 ans. Célibataire et sans enfant, il est fiancé au moment de l'accident. Se retrouvant en fauteuil roulant, ayant perdu la sensibilité motrice et la fonction sexuelle, il prend la décision de rompre les fiançailles :

> *« Je lui avais demandé de chercher à refaire sa vie. Je lui ai dit que je serai toujours là. C'est vrai que ça n'a pas été facile, mais elle a fini par accepter. Quand je romps les fiançailles, c'est que la fille me fait d'abord pitié donc vous savez quand tu aimes quelqu'un ton souhait c'est que la personne soit heureuse peu importe avec qui ».* (Théophile, 40 ans, manutentionnaire)

Ne pouvant plus satisfaire sa fiancée, Théophile a le sentiment que celle-ci ne pourra pas être heureuse car pour lui, vivre avec une personne devenue handicapée, c'est faire un sacrifice de la part de la fille et c'est accepter, pour sa part à lui, l'infidélité de la femme. Une telle posture d'apparente honnêteté peut cependant cacher un procédé d'inversion du stigmate (Goffman, 1975) qui permet à la personne handicapée de tirer avantage de l'image qu'elle renvoie de sa partenaire. Il s'agit d'une mesure compensatoire qui n'occulte pas le trouble personnel de Théophile. Il sait bien que la perte de sa capacité sexuelle peut amener la femme à être infidèle. Toute absence de celle-ci est interprétée comme un prétexte pour rencontrer un autre homme. Ne pouvant plus se déplacer, il lui est désormais impossible d'épier sa femme, de la suivre et de repérer ses fréquentations pour évaluer son degré de fidélité.

> « *Parce que par exemple à la maison tout c'est toi, la seule chose que la personne handicapée peut faire c'est donner les idées là où il faut. Et par moment, la personne handicapée se pose la question quand sa femme sort… Moi je n'ai pas les pieds pour aller la suivre. Peut-être qu'elle est allée voir les hommes, donc c'est vraiment difficile d'avoir une femme pour un homme handicapé ».* (Théophile, 40 ans, manutentionnaire)

L'histoire de Théophile permet de mener les réflexions suivantes : dans le cas d'une relation affective établie avant le handicap, la femme éprouve des difficultés à maintenir cette relation parce qu'elle n'avait jamais envisagée une vie avec un conjoint handicapé. Dans le cas d'une relation ultérieure à la survenue du handicap, par contre, la femme est plus disposée à accepter la situation, l'ayant connue au départ :

> « *Quand tu connais quelqu'un étant valide, la personne peut te quitter parce qu'elle va te dire que ce n'est pas comme ça que je t'ai connu. Je ne voulais pas vivre avec un handicapé là. C'est clair parce qu'il y a beaucoup-là qui se séparent. Alors que quand tu vas vers une femme comme je suis c'est quelque chose de simple et libre parce qu'elle te connaît déjà. Elle connaît tes manquements donc, c'est un peu ça. C'est elle qui doit t'amener sur le plan sexuel, t'apprendre encore tout ».* (Théophile, 40 ans, manutentionnaire)

B. Une difficulté à vivre et à partager

Dans le cadre des relations affectives et sexuelles, Bozon (2013) fait remarquer que l'activité sexuelle est l'expérience fondatrice des relations affectives, c'est le langage de base de la relation. On peut se poser des questions sur les appréhensions qu'on peut avoir et sur la pratique sexuelle elle-même. S'agissant des appréhensions, l'apparence physique joue un rôle capital dans la représentation que la personne se fait d'elle-même. Les personnes à capacité motrice réduite sont perçues comme moins attirantes, surtout, si on est à la recherche d'une vie de famille. À ce moment, la personne vit de façon dramatique l'éventualité de ne plus pouvoir avoir des relations sexuelles. Mais la personne déjà en couple éprouve un plus fort sentiment de sécurité, étant entendu qu'elle a déjà une compagne ou un compagnon et que le lien du mariage lui confère une certaine stabilité affective.

S'agissant de la pratique sexuelle elle-même, elle se vit avec beaucoup de difficultés. Au-delà du dysfonctionnement physiologique, on peut constater des modifications dans les représentations et les comportements. Nous recourrons à nouveau à l'histoire de Théophile puis à celle d'Armand, ainsi qu'à celles de Doriane et Danielle pour mieux cerner le problème.

Après la rupture des fiançailles, Théophile fait la connaissance d'une infirmière au Centre de rééducation qui vient rendre visite à une amie et avec qui il entretient une relation affective et sexuelle. Il trouve chez cette dernière des éléments nouveaux, par rapport à la fille qu'il a connue avant. L'infirmière prend le temps de le connaître et répond à ses sollicitations quand il les exprime. Il est important de noter ici, que l'acte

d'attendrissement peut être lié à la profession. Son comportement peut être qualifié de compatissant, mais la particularité de la relation avec elle réside dans l'attrait sexuel.

> *« L'infirmière dont je vous parle là, moi je l'aime franchement et ça fait que parfois juste l'effet de la voir et dans cette position déclenche. Donc, c'est comme ça. Il y a aussi quand le cœur n'est pas là. Quand c'est elle qui veut, il faut du temps et puisqu'elle sait que je l'aime. Elle connaît me toucher. Ça déclenche ça et après ça maintenant on essaye de passer à l'acte ».* (Théophile, 40 ans, manutentionnaire)

Toute la difficulté demeure cependant dans la pénétration pendant la relation sexuelle. Théophile se souvient de la manière dont la relation sexuelle se déroulait sans difficulté avant le handicap :

> « *Il y a une très grande différence : quand j'étais valide, tout pouvait se passer et partout. Je pouvais coucher avec n'importe quelle fille, mais maintenant je dois d'abord l'aimer. C'est comme ça. Alors maintenant, ce n'est plus ça. Mon corps est devenu un autre corps ».* (Théophile, 40 ans, manutentionnaire)

Le corps de Théophile ne réagit plus et ne fonctionne plus selon ses attentes. C'est un corps qui demande beaucoup de compréhension et de patience de la part de sa partenaire. Avant d'entreprendre une relation sexuelle, Théophile incontinent urinaire, s'assure que sa vessie est vide : « *je tapote un peu et je vide tout. Voilà c'est comme ça* ». À la difficulté de pénétration, il ne voudrait pas ajouter le problème des urines qui, non seulement couleraient sans qu'il ne s'en rende compte, mais mettraient mal à l'aise la femme et la relation en péril. Avec l'infirmière, la sexualité se vit autrement. Théophile la qualifie ainsi : « *C'est une femme qui a le cœur, elle sait apporter l'amour à quelqu'un* ».

La conception de l'homme en matière de sexualité repose sur le sentiment que c'est lui qui doit être actif dans la relation. La puissance sexuelle est liée à l'image d'une domination physique du mâle, à la domination d'un homme actif sur une femme passive (Ancet, 2010). Devenu handicapé avec perte de la capacité sexuelle, il revient à la femme de suppléer à ce rôle. La femme se caractérise par des attentes en matière d'actes sexuels. Le handicap conduit à une transformation qui, comme le souligne Bozon (2013), vient ébranler le cadre social traditionnel de la sexualité.

Armand âgé de 49 ans, est en incapacité motrice depuis l'âge de 30 ans. Célibataire et sans enfant, il est fiancé au moment de l'accident. Il rompt les fiançailles après qu'il ait constaté une absence prolongée de sa fiancée au chevet de son lit. Il pense

que cela est dû au fait qu'il a perdu ses capacités motrices et sexuelles. Il a l'intention de lui écrire pour lui faire part de son état, mais il n'y parvient pas :

> « *Je vais lui dire que je suis comme ça ? Que je ne peux plus rien ? Après la colonne vertébrale, tout le bas est fini, je me dis alors c'est fini. Me sentant complètement inactif en réalité si elle se présentait à moi j'allais lui dire cherche ta vie. Il y a la relation du corps et la relation de l'esprit. Le corps est inactif ».* (Armand, 49 ans, répétiteur)

Bien que la femme soit partie sans lui dire un mot, il admet qu'il ne pouvait rester avec elle « *une femme, elle doit faire sa vie »* parce que, pour lui, il ne supporterait pas qu'elle aille rencontrer un autre homme :

> *« La femme peut être là à vous parler, elle te touche mais elle ira trouver un autre homme. Tu vas voir les choses que tu ne dois pas voir. Vivre avec une femme, c'est vivre avec comme frère et sœur (rire). Je me pose la question comment vivre avec une femme dans la maison ? Elle va abandonner tout ?».* (Armand, 49 ans, répétiteur)

Il est difficile pour Armand d'entretenir une nouvelle relation affective et sexuelle. Il a du mal à partager la perte de la sensibilité et de la fonction sexuelle avec une nouvelle compagne :

> *« Il y a des femmes qui me font la cour, mais je camoufle, je ne leur dis pas la vérité. Elles s'intéressent à moi, mais je ne peux pas leur dire cela. Mais je préfère garder la relation à distance. Quand J'ai envie, des choses se bousculent dans ma tête, et à ce moment je deviens agressif. Le corps ne réagit pas ça reste dans ma tête ». Moi aussi je taquine beaucoup les femmes (rire). Parfois pour m'amuser, pour me défouler, pour sortir ce que j'ai dans la tête. Quand je vois que ça va déjà loin, c'est moi qui fuis (Rire). Voilà le nœud du problème. Je me dis : voilà une belle femme comme toi. Moi je me défoule, elle prend au sérieux, moi je fuis parce que je ne suis pas prêt à dire la vérité ».* (Armand, 49 ans, répétiteur).

Tout ceci l'amène à avoir ce comportement dans le but de masquer son incapacité sexuelle. Il participe à des conversations de femmes à propos des hommes qui n'arrivent pas à satisfaire une femme sur le plan sexuel et au cours desquelles il leur fait croire que tout va pour le mieux : *« Il m'arrive de dire à une femme : « tu parles comme ça parce que tu n'as pas encore trouvé un vrai homme parce que si moi là je te prends maintenant…… (Rire). Parfois, elle prend cela au sérieux ».* Conscient de son incapacité, il est, cependant, surpris que la femme intègre l'idée qu'il puisse lui donner la satisfaction sexuelle dont il parle. Une autre manière pour lui de masquer son incapacité sexuelle est d'éviter toute rencontre en faisant croire à la femme qu'il n'est pas disponible puisqu'il est hors de la ville. Il le fait dans

le but de repousser au maximum le contact, la rencontre et par là, de faire durer la relation et la demande d'une relation sexuelle « *je lui fais comprendre que je ne suis pas à Yaoundé pour retarder le fait qu'elle demande qu'on se voit ».* La femme refuse de croire qu'il ne puisse entretenir des relations sexuelles :

> *« Je lui dis que là où je suis là, je ne peux pas faire ce que tu veux. Mais elle n'est pas très sûre de ce que je lui dis. Elle dit : « si je viens chez toi là, quand je rentre, tu veux dire que j'aurai besoin d'un homme ?» Elle se dit que je lui dis ça pour la refouler. Elle veut vérifier, mais je ne peux pas laisser qu'elle vérifie parce qu'elle ira divulguer cela dehors. Parce que la femme quand c'est bon ça va, quand c'est mauvais elle va aller dire …C'est comme ça ».* (Armand, 49 ans, répétiteur)

Néanmoins, Armand voudrait bien partager son quotidien avec une femme. Une femme qui va l'assister et l'accompagner. Ce qui nécessite des moyens financiers qu'il n'a pas. Les revenus financiers constituent un facteur favorisant la mise et le maintien en couple d'une personne handicapée avec une personne valide :

> « *Si je ne me mets pas aussi avec une femme, c'est à cause du problème de moyens financiers. Il faudra subvenir à ses besoins. Il faudra la nourrir. Si j'étais capable de subvenir à ses besoins, j'aurais dit, même si elle va faire ses choses là-bas dehors, le fait qu'elle va me laver le sol, préparer la nourriture, on va bien manger, on va bavarder, fait en sorte que je puisse m'engager. Quelqu'un qui va m'aider, mais comment subvenir à nos besoins ? Je suis logé par mon beau-frère chez lui, c'est un sacrifice qu'il a fait ».* (Armand, 49 ans, répétiteur)

Armand est prêt à partager sa vie avec une femme, bien que sachant qu'elle pourrait lui être infidèle. Vivre avec une personne qui prendrait soin de lui pourrait compenser cette idée d'infidélité.

La relation affective est vécue différemment lorsqu'il s'agit de la femme handicapée. La difficulté réside dans l'acceptation par l'homme valide, au vu de la représentation négative qu'a l'entourage par rapport à une telle relation. Les personnes devenues handicapées dans l'enfance sont célibataires et, deux d'entre elles, sont mères respectivement d'un et de quatre enfants. Bien que la femme handicapée soit considérée comme un objet de sexe, de plaisir, et non comme un sujet avec qui un homme partage du plaisir, elle a plus de chances de poursuivre une vie sexuelle normale qu'un homme handicapé, dont l'état peut rendre impuissant (Murphy, 1990). Mais, ici encore, les relations semblent truquées à la base. La femme handicapée n'est regardée par les hommes valides que comme objet de plaisir sexuel. Selon Nuss (2014a), une femme handicapée est une femme qui éveille, chez

certains hommes, l'appel à une sexualité différente, qui n'est en réalité qu'une projection de soi sur l'autre. Un besoin de nouvelles sensations, de nouvelles expériences, un besoin de domination, une envie d'une femme-objet qui se laisse faire, qui reste à l'attendre, toujours disponible et disposée, sans pouvoir lui courir après. Une telle représentation induit, évidemment, des modifications du comportement tel qu'on peut le voir dans l'histoire de Doriane et celle de Danielle.

Âgée de 48 ans, Doriane est en incapacité motrice depuis l'âge de 5 ans. Elle est couturière et vit avec ses nièces. Hors enregistrement elle déclare : « *les hommes nous fuient, c'est la curiosité qui amène l'homme vers nous ».* Ils se posent, dit-elle, la question *: « elles sont comment ? Peut-elle faire l'amour comme les autres ?».* Toute leur vie, les personnes sans jambes demeurent des êtres qui suscitent la curiosité (Dupras, 2000). L'homme pense que la femme handicapée motrice est handicapée sexuellement, incapable d'avoir une relation sexuelle. Doriane déclare qu'aucun homme ne l'a jamais aimée : *«je n'ai jamais connu l'amour d'un homme ».* La rencontre se déroule le plus souvent sur le chemin qu'emprunte Doriane. L'homme ne s'affiche pas avec elle, et n'assume pas la relation face à l'entourage. Ils se retrouvent surtout la nuit « *Il ne s'assoie pas avec moi sur la même table et il calcule la nuit, il a honte* ». Le comportement de l'homme est ici influencé par un regard extérieur, car nous sommes dans un univers où l'entourage ne conçoit pas qu'un homme puisse entreprendre une relation avec une femme handicapée. À un autre niveau, les personnes célibataires au moment de la survenue du handicap avec incapacité motrice, sont confrontées au lien entre corps et dynamique d'attirance dans les relations sociales (Banens et al., 2007). Doriane a rencontré plusieurs hommes dans sa vie. De ces relations qui ont toujours été de courte durée, deux enfants sont nés et décédés quelques mois après la naissance. Elle dit avoir eu des relations sexuelles parce qu'elle en avait besoin « *je fais l'amour parce que moi-même je veux. Je mange et j'essuie ma bouche ».* Selon elle, il est question de satisfaire un besoin, car elle a conscience qu'elle ne peut rien attendre de plus de l'homme. Après plusieurs déceptions, elle se résout à un discours de mise en garde pour les prochains prétendants. Elle définit des types de posture à avoir, désormais, avec les hommes qui la sollicitent :

> « *Quand tu viens vers moi, tu ne peux pas me voir avec les talons, tu vas me voir où je suis assise ici ou bien je suis assise sur ma "Mercédès" et cette Mercédès est particulière. Donc quand tu viens me trouver, tu t'attends à quoi ? Quand tu ouvres la bouche là pour dire que tu me veux, tu t'attends à quoi ? Tu es en train de parler à qui ? Donc comme tu as commencé là tu m'as vue sur le fauteuil, continue ».* (Doriane, 48 ans, couturière).

Doriane a longtemps attendu qu'un homme éprouve pour elle un réel sentiment d'amour tout en acceptant sa situation. Une attente vaine qui l'amène à ne plus vouloir de relations affectives *« Je n'ai jamais senti l'affection d'un homme, je ne supporte pas. Je suis une femme. Si tu ne veux pas venir le jour, tu laisses. Je préfère rester seule ».* Selon elle, certaines femmes handicapées acceptent de vivre cette frustration et, au-delà, cette dévalorisation de soi parce qu'elles pensent ne plus trouver un homme avec qui vivre une relation affective. Ce qu'elle déplore, c'est de n'avoir pas d'enfant comme les autres femmes handicapées, étant entendu que la capacité d'enfanter réhabilite la femme handicapée en la plaçant, sur ce plan, au même niveau que la femme valide (Nuss, 2014a). N'avoir pas d'enfant est, comme le dit Bozon (2013), ne pas être considéré comme une vraie femme. Le handicap moteur, qui est déjà en lui-même un prétexte à la stigmatisation, donne lieu à un plus grand mépris lorsqu'il est corrélé au fait de n'avoir pas d'enfant. Doriane consacre, désormais son énergie à son activité de couture et de commerce car dit-elle, «*je suis périmée, la veine qui reste, je mets sur la machine à coudre ».* Elle n'a plus la force nécessaire pour supporter de telles frustrations. On constate, ainsi, que la femme handicapée est amenée à modifier sa représentation de l'autre et à se fixer un nouveau code de comportement, notamment en faisant de la vie professionnelle une manière de compensation à la vie affective.

Âgée de 43 ans, Danielle est mère de quatre enfants de pères différents. Tout comme dans le cas de Doriane, les différentes relations sont vécues à l'insu de l'entourage. L'une des rencontres se déroule sur le chemin de l'église. L'homme donne l'impression de pousser son fauteuil et engage la conversation. Son attitude laisse croire qu'il s'agit d'une personne ayant un lien de famille. Il va généralement, chez Danielle « *en soirée »* et lui apporte de la nourriture et des produits de toilette qu'il va acheter lui-même. Seulement, lorsque Danielle annonce à son partenaire qu'elle est enceinte, celui-ci rompt la relation «*il ne veut même plus que je lui adresse la parole, même le saluer. Mais avant que je ne sois enceinte on s'entend, mais il ne vient pas en journée, il vient le soir et il rentre tôt, il me dit «je pars au travail ».* Quelques années après l'accouchement du premier enfant, elle fait la connaissance d'un autre homme, le père du deuxième enfant. Pour elle, celui-ci pourrait être différent du précédent et accepter de vivre avec elle si jamais elle tombait de nouveau enceinte. Elle laisse ce même scénario se poursuivre trois fois et déclare :

> « *Ah, j'allais alors faire comment ? Je supportais seulement (rires). Rester seule alors que le corps aussi a besoin d'un homme ? On va alors faire comment ? C'est pourquoi je te dis alors que pour rester comme ça je me dis que si la personne ci part l'autre peut me supporter. L'autre vient, même chose ! Je me dis alors que : « c'est la honte qui fait qu'ils sont toujours en train de fuir ». On n'est jamais resté en journée comme ça. Il vient la nuit à 23 heures. Quand celui-là part après je trouve un autre ».* (Danielle, 42 ans, commerçante)

Danielle dit avoir posé à chacun d'eux la question de savoir pourquoi il se comportait de la sorte, et reconnaît n'avoir jamais obtenu de réponse. Elle réalise, au fil du temps, que quatre enfants constituent une charge financière et prend la décision de rester seule pour ne pas avoir d'autres enfants « *Je préfère rester seule parce que un, deux, trois, est ce que c'est le cinq qui va changer ? Il sera le même* ». Dans sa représentation, Danielle considère que l'homme ne s'engage pas de bonne foi dans la relation et ne voudrait assumer aucune responsabilité. Alors qu'initialement, elle se disait qu'accepter la venue d'un enfant renforcerait non seulement le lien, mais lui imposerait d'assumer la relation. L'enfant serait alors, aux yeux de l'entourage, la preuve d'une relation partagée avec une femme handicapée. À l'opposé, l'homme voudrait avoir une relation cachée qui puisse se terminer à tout moment sans qu'il ait à se poser de questions. Néanmoins, bien que ces relations affectives se soient soldées à chaque fois par une déception (une rupture, un abandon), avoir des enfants est une consolation pour ces femmes handicapées. Les enfants viennent combler un manque en elle. Pour Danielle, « *ce qui est de bien, je leur dis aussi merci parce que je n'avais pas de pieds. Maintenant j'ai déjà les pieds, ceux qui m'avaient fait ils pensaient qu'ils me faisaient du mal maintenant c'est du bien* ». Malgré la défaillance de son corps, Danielle continue d'exister à travers les pieds de ses enfants qui constituent un substitut de ses propres membres dans la réalisation de certaines tâches, au même titre que son entourage. Analysant le travail du physicien Hawking (1994), Mialet (2014) parle de corps distribué. La personne est amenée à construire un lien social où elle est appelée à interagir avec autrui de manière à ce qu'autrui puisse faire ce qu'elle est incapable de faire du fait de son incapacité motrice. Cette situation que Winance (2001) qualifie d'expérience partagée permet à la personne de maintenir un certain nombre d'activités.

Les personnes ayant eu le handicap à l'âge de l'adolescence ont, pour la majorité, d'entre elles, vécu une relation affective après la survenue du handicap. La relation affective entre une personne valide et une personne handicapée se fonde sur la pitié, la compassion, la curiosité. La personne handicapée a tendance à entretenir des relations affectives et sexuelles

avec une personne plus âgée, parce que cette dernière de par son expérience, a la capacité de mieux la comprendre, de l'écouter et de partager ses problèmes et d'assumer la relation.

Pauline âgée de 22 ans est en incapacité motrice depuis l'âge de 17 ans. Elle a un copain avant la survenue du handicap. Pendant son séjour à Kribi, elle fait la connaissance d'un garçon. À la suite de son accident, son copain continue de la soutenir malgré son handicap. Cela lui paraît bizarre parce qu'elle se serait attendue plutôt à un abandon en raison de son incapacité motrice. Pauline n'éprouve plus de sentiment pour son copain, mais ne peut rompre la relation parce qu'elle a conscience qu'il l'a soutenue. Elle pense que lui non plus ne peut rompre car, imagine-t-elle, il va sûrement penser à l'interprétation qu'elle pourrait faire de son geste. Mais quelques mois plus tard, son copain lui fait savoir qu'il est malade et lui fait part des confidences avec son pasteur : « *mon pasteur m'a dit de ne plus avoir de petite amie parce que je pèche avec elle et tout ».* Pauline ne croit pas à ces propos mais se sent néanmoins soulagée car de son côté, elle avait du mal à rompre la relation d'autant plus qu'elle a eu à rencontrer un ami d'enfance valide pendant son séjour à Kribi. Une relation qui a duré le temps de son séjour à Kribi « *Dans mon cœur je dis, je n'attendais que ça ».* Elle lui propose de faire une pause le temps pour chacun de réfléchir et de savoir si la relation peut être maintenue ou de voir plus clair. Depuis la survenue du handicap, Pauline n'a pas eu de petit ami :

> « *Voici même c'est la Saint Valentin aujourd'hui, je vais avoir les chocolats, mais c'est affectif tout simplement et rien d'autres, donc je n'ai pas de Valentin. Je n'ai pas de garçon qui m'aime du genre les yeux en cœur et vraiment ça me gêne, ça m'a toujours gêné. Je sais qu'il y a des gens qui ont un faible pour moi mais ne veulent pas l'assumer et je comprends parce que derrière le fauteuil il y a les couches, il y a ma station, il y a le fait que je sois sur place. On ne peut pas se voir tout le temps, je sais qu'il y a tout ça. On ne me drague pas ».* (Pauline, 22 ans, étudiante)

De ce discours de Pauline, on peut retenir qu'elle se pense être une belle fille attirante qui séduit les hommes. Pour elle, ces hommes aimeraient partager une relation affective avec elle, mais non seulement le fauteuil dans lequel elle passe pratiquement la journée constitue une barrière à la relation, mais en plus le port des couches dû à son incontinence rend difficile toute relation. Elle reconnaît encore :

> *« Je suis bizarrement le fantasme de plusieurs personnes. Il y a des gens, je ne sais pas s'ils sont tordus mais ils aiment uniquement les filles qui sont sur le fauteuil. Il y a un qui m'a dragué ; j'ai appris qu'il a dragué trois filles sur le fauteuil. C'était bizarre. Il y a certains qui viennent par curiosité, avant je me disais qu'ils viennent par pitié : bon comme je suis*

là est ce que je fais pitié ? Donc je me dis donc que c'est par curiosité et quand je leur dis non ils n'insistent pas. Peut-être qu'ils se disent que je vais accepter parce que je suis dans cet état. Bon pour tout dire, depuis que je suis assise là, je n'ai pas encore eu une relation affective et sexuelle. J'ai eu un copain, j'ai fait quelques semaines avec lui après il commençait à s'éloigner et après il est parti. Ils n'arrivent pas à rompre la relation je ne sais pas pourquoi. Je me dis que c'est parce que je suis sur le fauteuil qu'ils ne veulent pas me blesser. J'ai un ami qui m'a dit, c'est vraiment blessant, mais il m'a dit : « tu as au moins la certitude que ton gars va te tromper donc ne te fais pas d'illusion». Il m'a dit ça j'allais dire quoi ? Je suis restée tranquille, je n'allais pas lui dire qu'il avait raison ; il avait un faible pour moi mais il m'a dit qu'il ne peut pas se contenter de moi. Deux de mes amis me l'ont dit, et au fond j'y crois. S*entir que quelqu'un m'aime vraiment c'est difficile, il n'y a que les blagueurs qui viennent ».* (Pauline, 22 ans, étudiante)

Ainsi, selon elle, la femme handicapée est considérée comme facile à conquérir dans la mesure où elle estime que, pour son entourage, il n'y a pas d'homme qui souhaiterait vivre une relation de longue durée, alors ce serait une opportunité pour elle à ne pas rater. Aussi, un homme ne peut lui être fidèle et elle devra en prendre conscience et s'y faire, sinon il serait pratiquement impossible pour elle d'avoir une relation par rapport à la rareté des gens qui lui font la cour.

Selon Pauline, le port des couches dû à l'incontinence freine l'élan affectif et sexuel. C'est l'une des raisons pour lesquelles elle garde sa virginité. En effet, toute relation sexuelle suppose, selon elle, une découverte de ses couches par son partenaire. Cette éventualité l'a gêne et l'amène à décider qu'elle n'aurait de relations sexuelles que quand elle se débarrasserait des couches et uniquement dans le but d'avoir un enfant : *«si j'ai un copain, il ne va pas venir chez moi, je vais aller chez lui, j'aurai ma couche et je me dis quand il va me déshabiller, il va voir la couche ça n'a rien de romantique, ça n'a rien de sexy, donc ça me gêne ».* Pauline a du mal à parler du port de la couche avec une personne qui souhaiterait avoir une relation.

« *J'ai un ami avec qui je suis sortie. Quand on était ensemble, je lui disais toujours que j'allais lui dire quelque chose. Lorsqu'on s'est séparé, il me demandait toujours de lui dire ce que je voulais lui dire, j'hésite, il insiste. Quand je lui dis que je mets les couches, il me dit c'est ce que tu voulais me dire, je savais, je lui dis comment, il me dit tu passes toute la journée avec moi tu n'urines pas, et j'avais vu tu portais un pantalon, j'ai vu un bout de plastique. J'ai été soulagée, donc maintenant si un garçon me tire un peu la couche ça sera un moyen pour moi d'aborder le sujet ».* (Pauline, 22 ans, étudiante)

On peut comprendre à ce moment l'embarras de Pauline qui continue de penser que les garçons n'assument pas leur relation avec la femme handicapée. Elle estime que les personnes d'un âge avancé, par contre, pourraient accepter la femme handicapée avec toutes ses difficultés : fauteuil, mobilité réduite, incontinence et port des couches. Selon Banens et al. (2007), l'inhibition de la personne handicapée elle-même qui ne se représente pas comme partenaire possible, reprenant ainsi à son compte les représentations collectives face au rejet ressenti, ses désirs et aspirations à la vie de couple l'amènent à la conclusion selon laquelle elle a besoin d'un géniteur et non d'un mari. Ce qui est important pour elle, c'est d'avoir un enfant.

Avec une personne handicapée de sexe masculin, le problème qui se pose davantage est lié à l'incontinence et à la faiblesse d'érection. Félicien, âgé de 27 ans, est en incapacité motrice depuis l'âge de14 ans. Il a perdu la capacité sexuelle suite à la rupture de la moelle épinière. L'une des difficultés qu'il éprouve dans une relation affective est celle de la gestion de son incontinence urinaire « *je serai bloqué parce que la poche va remplir donc de temps en temps c'est là mon problème ».* Selon lui, il ne sera à l'aise que lorsqu'il ne portera plus de poche urinaire. La majorité des personnes handicapées accorde plus d'importance aux difficultés urinaires qu'aux perturbations sexuelles que le handicap a provoquées (Leterrier, 1999). Contrairement à certains, Félicien parle de sa difficulté à avoir une relation sexuelle.

Son deuxième problème est celui de la difficulté à contrôler l'érection. Cela, évidemment, rend difficile l'acte sexuel parce que « *quand ça vient, ça vient. Ce n'est pas moi qui décide et quand je peux être avec une amie, j'ai l'érection. J'avais déjà trouvé un moyen pour provoquer ça, mais ça ne donnait pas, ça ne mettait pas long ».* Félicien signale, cependant, que la fille ne s'en plaint pas. Il déplore l'absence de spécialiste du domaine de la sexologie au Centre de rééducation. L'envie d'avoir une érection pour accomplir un acte sexuel avec sa copine l'amène à consommer un produit qui lui est offert par un ami. Le produit fait effet et Félicien vit une érection, la seule dit-il qui soit vraie et qui dure longtemps, mais une durée qui l'inquiète par la suite « *j'ai eu peur, j'ai eu l'érection de 13heures à 14heures, J'ai fait des acrobaties, j'ai attaché ça. C'est pour ça que ça a baissé ».* N'ayant plus de sensation, c'est par le regard posé sur sa verge qu'il se rend compte qu'il est en érection *« comme je ne ressens rien (rires). Je vois, mais je ne sens pas ».* On pourrait, dans ce cas, parler encore d'insuffisance car

l'acte sexuel suppose un déploiement physiologique accompagné de sensation. Or, dans le cas de Félicien, cette sensation n'existe pas.

Le fait d'avoir des copines surprend l'entourage de Félicien qui prétend que celui-ci aurait un secret qui lui permet d'en avoir. Ce secret est, selon Félicien, le fait de dire la vérité sur son fonctionnement sexuel :

> « *Pour moi c'est juste que je dis la vérité aux filles, tu es d'accord on marche. Mes amis aussi ont les mêmes problèmes, ils sont complexés, ils mettent la poche et tous nous sommes au moins cinq paraplégiques. Ils n'arrivent même pas d'abord à en parler donc c'est déjà un blocage. Au fond on sent que c'est une gêne. À la fin quelqu'un va te dire qu'il s'en fout des femmes, alors que ce n'est pas le cas. En tout cas, c'est ce que je pense ».* (Félicien, 27 ans, infographe)

L'un des moyens qui permet à Félicien de réguler sa vie affective, c'est la relation qu'il entretient avec une fille commerçante et mère d'un enfant de 12 ans, plus âgée que lui de trois ans. Il a le sentiment qu'elle le comprend et qu'elle est sa protectrice du fait de son âge « *elle me protège.* Q*uand on marche, on ne me regarde pas mal, on ne parle pas mal de moi quand elle est là* ». Reprenant l'idée d'effet protecteur développé par Banens et al. (2007) on peut considérer que les écarts d'âges jouent un rôle dans la vie affective. Au début de la relation, du fait de son jeune âge par rapport à sa partenaire, il a peur de l'échec ou de l'éventualité d'une relation de courte durée « *elle était nouvelle dans le monde du handicap, ça n'a pas été facile mais on est là ».* Elle n'a jamais connu une personne handicapée, que ce soit dans sa famille ou dans son entourage.

La difficulté d'entretenir la relation affective chez la personne devenue handicapée à l'adolescence réside, tant dans la gestion du problème d'incontinence, que dans la relation sexuelle. La tendance à entretenir une relation affective avec un homme ou une femme plus âgée pourrait s'expliquer de différentes manières. Du point de vue de la femme qui va avec un homme handicapé, il existe une sorte de sécurité affective car l'homme handicapé, étant en incapacité motrice et ayant une mobilité réduite, serait condamné à mener une vie sédentaire. Il aurait plus d'amour à donner à la femme et celle-ci jouerait le rôle de mère auprès de lui. Elle pourrait vivre la fidélité dans la relation.

Au travers des entretiens, il émerge un modèle selon lequel la vérité des relations conjugales, c'est-à-dire la situation dans laquelle s'ancrent ces relations, réside dans la sexualité génitale. Dès lors que la possibilité d'une sexualité génitale est mise en question par le handicap et ses effets sexuellement incapacitants, c'est la réalité même de la relation

conjugale qui est ébranlée. Toutefois, celle-ci se manifeste de façon différente selon l'âge de la survenue du handicap et selon le genre. Si l'on considère l'âge lors de la survenue du handicap, on peut admettre qu'il induit chez l'adolescent la peur de l'échec et le besoin de protection. Si l'on prend en compte le genre, on constate que c'est l'homme qui vit le plus durement le problème d'incapacité. Le poids autour duquel va se focaliser cette situation est la question de la fidélité ; mais cette question est asymétrique : on conçoit que l'homme puisse être infidèle dès le moment où il a une femme handicapée ; mais on ne conçoit pas que la femme puisse être infidèle dans la situation inverse. Cette place de la sexualité génitale, masculine appréhendée au travers de la capacité de l'homme à pénétrer la femme renvoie à la question générale de la virilité. Dans ce registre, Ancet (2010) montre que la virilité place l'identité masculine sous la dimension du genre social. « Un homme, un vrai » est celui qui fait preuve de puissance musculaire, de force, alors que le problème de la femme repose sur l'image qu'elle renvoie à l'homme. Le cadre de référence du couple est ainsi déterminé par la capacité sexuelle de l'homme et la fidélité de la femme. Devenu handicapé, l'homme perd cette capacité et la femme est sujette à une infidélité de fait. Tel qu'on l'observe en creux, cette situation influe sur la vie du couple.

III. LE COUPLE À L'ÉPREUVE DU HANDICAP

Suite à la survenue du handicap, la vie de couple devient de plus en plus instable et est susceptible d'entraîner des ruptures conjugales (Kaufmann, 2014b). Dans tous les cas, les relations conjugales sont d'une manière ou d'une autre bouleversées. Pour les personnes qui ont établi une vie conjugale, la survenue du handicap modifie de façon radicale les relations qui s'étaient établies jusqu'alors et qui en constituaient la trame. Cette modification peut être analysée au travers des relations sexuelles. Comme le souligne Nuss (2014b), en débouchant sur une incapacité sexuelle, la présence du handicap va modifier la relation intime du couple et entraîner de réelles difficultés, parfois insurmontables, compromettant son fragile équilibre. La modification des relations intimes et l'éventuelle absence de sexualité qui peut en résulter constituent une épreuve pour le couple. On peut, alors, se demander comment ses deux membres vont faire face à cette épreuve et lui apporter des réponses. La survenue du handicap conduit, soit à une continuité des relations dans le couple, même si cette éventualité est difficilement envisageable compte tenu de multiples contraintes, soit à une rupture partielle ou totale.

A. Un lien conjugal mis à l'épreuve

L'équilibre du couple est perturbé pendant une durée variable. La continuité des relations dépend de la qualité des relations entretenues par les deux conjoints avant la survenue du handicap, la durée du mariage, et selon que c'est l'homme ou la femme qui est handicapé. Les transformations des relations affectives, la substitution au rôle de mère, la difficulté d'assumer une sexualité marquent la vie conjugale dans sa continuité. La survenue du handicap impose des privations et des contraintes successives, difficiles à accepter et à assumer que la personne handicapée tout comme le conjoint devront gérer tout au long de leur nouvelle vie.

1. Les relations affectives dans le couple

Les transformations que subissent les relations affectives diffèrent d'un couple à un autre et sont fonction de la qualité des liens antérieurs, de la situation socio-économique de l'époux comme peuvent le monter les exemples de Jacob et Baba.

Jacob est âgé de 65 ans. À l'âge de 48 ans, après vingt années de mariage, il est victime d'une maladie qui entraîne une incapacité motrice. Avant la survenue du handicap, la famille de Jacob s'est toujours immiscée dans sa vie de couple. Ce couple a traversé des moments difficiles. Le frère aîné de l'époux et sa mère lui ont toujours reproché d'avoir accordé plus de confiance à son épouse qu'à eux. Ils avaient l'habitude d'accuser l'épouse et manifestaient de l'indifférence à son égard au point qu'ils l'ont incité à plusieurs reprises à se séparer d'elle. Par ailleurs, Jacob a toujours assumé ses responsabilités de père et d'époux en remplissant toutes ses obligations matrimoniales. Quand il tombe malade, malgré l'acharnement de sa famille à le séparer de son épouse, les relations au sein du couple se sont plutôt renforcées favorisant ainsi une meilleure gestion de son handicap. Son fils Hadrien raconte les relations difficiles de leur père avec ses frères et sœurs, ainsi qu'avec sa mère.

> *« Ils reprochaient à papa de se fier à sa femme, de ne pas s'ouvrir à eux, de ne pas se laisser diriger par eux. Déjà même, ils n'ont pas manifesté un souci pour les enfants, du genre on peut quand même assister ces gens moralement même leurs enfants. Donc vraiment ils ne se souciaient pas de nous, il y avait de l'indifférence, à laquelle s'ajoutaient des accusations. Ils n'ont même pas vu que la situation n'est pas propice à cela pour dire qu'ils ne se sont même pas ménagés pour dire bon voilà ce problème de maladie, nous pouvons mettre en veilleuse nos reproches, mais ce n'était pas le cas. La belle-famille voulait s'immiscer dans le foyer de maman, on*

lui faisait tellement de reproches. Ah ! Ils voulaient être impliqués dans la vie de maman et papa. Dans la famille Bamiléké, c'est une habitude qui fait partie de la culture. Cela date au lendemain de leur mariage. Ils ont donc trouvé une occasion de vouloir s'approprier ce qui leur était dû il y a longtemps. C'est pour cette raison qu'ils avaient des comportements bizarres. La famille a maintes fois poussé papa à se séparer de sa femme c'est-à-dire maman ». (Hadrien, fils de Jacob)

Jacob séjourne au Centre de rééducation pendant une durée de cinq ans. Pendant ce temps, il continue à soutenir sa famille. Dans le but de ne plus payer de loyer, il fait déménager sa famille de la ville de Mbanga pour celle de Bafoussam où il a un logement. À la sortie du Centre, il décide de vivre plutôt à Yaoundé où il loue une maison à proximité du Centre de rééducation pour bénéficier des soins médicaux spécifiques à son nouvel état de santé. L'épouse de Jacob est fonctionnaire. Il demande à nouveau à son épouse de déménager et de le rejoindre. Pendant les différents déménagements de sa famille, Jacob a toujours veillé, à travers son capital social et politique au vu des fonctions occupées, à ce que son épouse soit affectée dans ces différentes villes. Il apparaît ainsi que Jacob a continué à jouer son rôle d'époux et de père malgré son handicap :

« *C'est moi qui demande que ma femme soit affectée à chaque fois. On ne pouvait pas me refuser cette affectation au vu de ma fonction. Je suis protecteur de mon épouse, je continue à jouer ce rôle de mari protecteur. Je me rends compte que Dieu m'a donné une certaine force pour que même ses dossiers administratifs, que ce soit moi qui prennent les devants comme par le passé. Pour beaucoup de choses, elle se réfère à moi pour la guider. Mon fils a été affecté après sa sortie de l'École Normale en périphérie. J'ai rencontré le Ministre pour solliciter son affectation à Yaoundé un an et demi après. Ce qui a été fait pour le Lycée de X pour m'aider dans mon état* ». (Jacob, 65 ans, enseignant retraité)

Madame Jacob, une fois à Yaoundé aux côtés de son époux, prend soin de lui. Toute son attention est portée sur l'état de santé de Jacob. Aux dires de Jacob, tout ce qui compte pour elle, c'est la guérison de son époux *« j'ai eu beaucoup de soutien de ma femme, elle prend soin de moi. Elle veille à la qualité de ce que je mange, elle est devenue plus attentive avec moi ».*

À l'opposé de cette consolidation des relations familiales, l'exemple du couple Baba montre comment la survenue d'un handicap peut entraîner de graves perturbations dans la vie du couple. Baba, âgé de 69 ans, a du mal à parler de sa vie de couple « *Actuellement, je n'aime pas facilement parler de ça mais je vais être bref, ma femme, ce n'est pas nouveau, le dialogue ne passe pas, je m'arrête là* ». Il est marié depuis 41 ans. Le

couple a traversé des moments difficiles marqués par une séparation de corps et de domicile pendant 13 années. Retraitée, son épouse regagne le domicile conjugal deux ans avant la survenue du handicap de Baba. Les relations ne sont pas sereines, le couple fait chambre à part, la femme prépare le repas pour son époux mais ne communique pas suffisamment. Après l'accident de Baba, son épouse l'a conduit et assisté durant son hospitalisation et ses visites au Centre de rééducation. De retour au domicile conjugal, la distance et l'absence de dialogue dans le couple s'intensifient. Elle s'éloigne de plus en plus et lui reproche de ne pas prendre soin de son hygiène corporelle. Baba justifie le comportement de son épouse par le manque de dialogue :

> « *Le dialogue nous manque, si on dialoguait normalement comme il se doit, on ne serait pas à ce niveau ci. J'ai déjà fait des efforts, j'ai fait plusieurs fois la cour à ma femme. Parfois ça marche après ça change encore, mais c'est naturel pour elle. Le problème dont je parle fait des divisions. Quand on ne peut pas communiquer, c'est dur. Qu'est-ce que je pense de vous ? Qu'est-ce que vous pensez de moi ? Ce n'est qu'en communiquant qu'on peut savoir. Même les petites causeries, je peux sortir un mot qui oriente. Silence* ». (Baba, 69 ans, enseignant retraité)

Le manque de dialogue rend difficile la vie de couple. Kaufmann (2014b) remarque que « l'efficacité de la communication diminue à mesure qu'augmente l'insatisfaction : plus on est insatisfait, moins on se comprend » (p. 116). Cette diminution de l'efficacité de la communication trouve ici une illustration. L'épouse de Baba lui tient des propos méchants et violents. Une situation qu'il qualifie de « *haute tension ».* Son épouse l'accuse par ailleurs d'être sorcier et passe le temps à se moquer de lui « *elle dit que j'ai fait la sorcellerie, je voulais devenir un grand de la République et je n'ai pas réussi, je suis devenu handicapé ».* Le fossé se creuse entre son épouse et lui, entre son fils et lui. Baba reconnaît qu'il n'est pas exempt de reproche de même que son épouse. Depuis qu'il est devenu handicapé, les conflits dans le couple se sont accentués car dit-il :

> *« Un impotent n'est plus quelqu'un qu'on peut craindre. Maintenant, tout le monde dit celui-là. Cela veut dire que même si je fais les efforts pour amener les gens vers moi, on me dit fiche moi la paix. Je ne suis plus valide. Tout le monde peut faire de moi ce qu'il veut, le non-respect est ce que je vis, ma femme n'est plus attachée à moi. Malgré les efforts, les méthodes que je pouvais utiliser, c'est déjà utilisé ».* (Baba, 69 ans, enseignant retraité)

Baba a ainsi perdu le pouvoir qu'il exerçait jadis sur sa femme, ainsi que la possibilité de toute forme de violence à son encontre. Il égrène désormais un chapelet de

misères en déplorant l'absence d'attention de son épouse. Il passe plus de temps tout seul sur sa véranda qu'à l'intérieur de la maison «*je suis assis dehors, si ma femme vient gentiment et me dit : « comment tu es ; comme ça ?», j'ai la joie au cœur ; mais si cela ne se fait pas… ».* Ainsi, la représentation que l'épouse a de son conjoint devenu handicapé donne à ce dernier le sentiment d'avoir perdu le pouvoir de commander et l'harmonie dans le couple s'en ressent. L'homme a tendance à s'enfermer dans une solitude dont il ne peut sortir que si la femme fait preuve de tendresse.

L'épouse de Baba a beaucoup de mal à lui pardonner tous les sévices qu'elle a subis avant le handicap. Malgré les efforts consentis par Baba, il n'observe pas de changement de sa part. Elle lui rappelle à chaque fois le passé et Baba pense qu'elle « *n'a pas pardonné. Je dois vivre avec ça, comme ça malheureusement ».* Le comportement de l'épouse de Baba laisse penser à une revanche de tout ce qu'elle reproche à son époux. En effet, la difficulté de survie suite à l'apparition du handicap semble être plus révélatrice de conflits déjà existants auparavant (Perrigot et al., 1994)

Il peut également advenir, là où les relations passées du mariage ont été stables, que ces relations, contrairement au cas de Baba, connaissent des transformations. C'est le cas de Robert Administrateur civil de son état. Son épouse avait alors vécu pendant qu'il occupait, et quelques années avec les avantages et le prestige liés à la fonction de sous-préfet avec la perspective que cela pourrait lui ouvrir de nombreuses portes. À la suite de son accident, Robert est évacué à l'étranger. Son épouse a espoir de le voir marcher et reprendre sa fonction de sous-préfet. Mais, Robert est en fauteuil roulant pour le reste de sa vie, remplacé à son poste de sous-préfet et appelé à d'autres fonctions. Les espoirs et les projets de vie s'estompent, et un avenir sans lendemain pointe à l'horizon. Le couple commence alors à vivre des moments difficiles et conflictuels. Selon Robert, le regard de son épouse devient différent. Cette transformation est pour lui très douloureuse d'autant qu'il vit déjà difficilement les autres regards extérieurs. Il considère qu'il n'a plus le soutien attendu de son épouse et le perçoit comme une trahison.

> « *À l'extérieur, je pouvais supporter tout ça, mais pas dans ma maison. Période très difficile même au niveau du ménage. Je voyais bien dans son regard que les choses n'étaient plus les mêmes, elle admirait ce beau jeune homme dans son physique bien dans la tête et sur le plan social. Elle avait fini par s'habituer à tous les avantages et tout cela s'est arrêté brusquement ».* (Robert, 56 ans, Administrateur civil retraité)

Selon Robert, toute vie de couple est parsemée de problèmes, mais le handicap vient renforcer les difficultés vécues :

« Je sentais bien qu'il y avait quelque chose au-delà de cela. Et ça a duré un certain temps. Dans l'intimité d'un couple, il y a beaucoup de choses, il y avait du désespoir du côté de mon épouse. Même si elle ne parlait pas, je sentais bien dans ses attitudes, même dans l'intimité, je sentais qu'il y avait quelque chose qui avait changé. C'est comme un ressort qui s'était cassé et contre ça j'étais complètement désarmé. Ça été le plus difficile parce que quand les choses viennent de l'extérieur. Quant à l'intérieur les choses sont normales à 2, on peut essayer de combattre. Ça a duré quelques années. Nous sommes passés, on a été au bord de la rupture. À un moment je me suis dit que je préférerais encore me battre tout seul sachant que je n'avais personne pour m'aider à faire cela. Je ne supportais pas ça venant d'une personne, la personne la plus proche qui soit, j'étais prêt à la rupture. Avec le temps qui passait, j'ai eu l'impression qu'elle avait fini par comprendre qu'au fond pas grand-chose n'avait changé. J'ai continué à lui manifester le même amour. Pourquoi aurait-il fallu changer de statut, j'étais le même dans la tête, dans la manière d'être. Mais c'est simplement que les choses n'étaient plus… il y a des choses que je ne pouvais plus faire. De plus en plus il a fallu qu'elle apprenne à l'époque à aller à la banque à ma place, à m'accompagner là où c'était difficile. Nous avons réussi à retrouver un certain équilibre ». (Robert, 56 ans, Administrateur civil retraité)

À travers ces récits, nous faisons le constat selon lequel le handicap change, modifie, transforme, bouleverse incontestablement la relation au sein du couple. Il met à l'épreuve le couple et la force du lien qui le crée ou le maintien. Cette force du lien va elle-même dépendre de l'âge de la personne, de la durée du couple, de la façon dont les relations se sont structurées, des projets d'avenir. Banens et al. (2007) affirment que les couples dans lesquels le problème de santé arrive après une certaine durée de vie conjugale ne se séparent pas. Cependant, « la conversation conjugale est un art très difficile, tout ne peut pas être dit, dans n'importe quelles circonstances » (Kauffmann, 2014b, p. 123). Le soutien du conjoint constitue un élément capital dans le processus d'adaptation et d'ajustement de la personne devenue handicapée. L'harmonie de couple repose sur la situation socioéconomique et la capacité pour l'homme à jouer son rôle d'époux. Au-delà de tout, le handicap affecte les relations dans le couple. Ce qui contribue à créer un certain déséquilibre. Le handicap diminue les revenus qui confèrent à l'homme son statut d'homme, d'époux. Celui-ci ne représente plus rien sur le plan social et familial. De même, la femme perd le statut de mère et d'épouse dans la mesure où, du fait du poids du handicap, elle n'assume plus entièrement son rôle de mère et d'épouse. Avec l'épouse qui devient handicapée, le problème est différent. Elle est dépréciée par la famille de l'homme puisque la femme n'est appréciée positivement que quand elle est en mesure de procréer.

2. La substitution de rôles

La survenue du handicap peut être considérée comme un malheur dans la mesure où il rompt une trajectoire. On peut, alors, se demander dans quelle mesure la personne concernée reçoit de l'aide. Celle-ci est assurée dans la majeure partie des cas par l'épouse de l'homme handicapé, même si l'inverse ne se vérifie pas lorsque c'est l'épouse qui devient handicapée. La durée du handicap impose ainsi à l'épouse une attention particulière et soutenue à son époux. Durant l'hospitalisation et le séjour au Centre de rééducation, l'épouse participe aux soins prodigués à son époux. Elle finit par devenir un agent de soins lorsqu'elle fait par exemple, des pansements, particulièrement celui des escarres.

S'agissant des appréhensions, l'apparence physique joue un rôle capital dans la représentation que la personne se fait d'elle-même. Les personnes à capacité motrice réduite sont perçues comme moins attirantes, surtout si on est à la recherche d'une vie de famille. À ce moment, la personne vit de façon dramatique l'éventualité de ne plus pouvoir avoir des relations sexuelles. Mais la personne déjà en couple éprouve un plus fort sentiment de sécurité, étant entendu qu'elle a déjà une compagne ou un compagnon et que le lien du mariage lui confère une certaine stabilité affective.

> *« Quand il a fait l'accident, je ne faisais plus rien, je m'occupais de lui comme un bébé, je le garnissais parce que quand il faisait les selles, il ne savait pas qu'il faisait. On faisait la rééducation, je le lavais, je l'habillais. On partait à la mécano quand il n'avait pas les escarres, parce que quand il était à Etoug-Ebe, il avait toujours les escarres et c'était grave et c'est moi qui faisait les pansements parce qu'il n'y avait plus les moyens donc, c'est comme ça ».* (Épouse d'Édouard)

L'épouse se substitue à la mère tout en assumant son rôle d'épouse, contrairement à l'homme qui abandonne la femme lorsqu'elle devient handicapée. Murphy (1990), rendant compte de son expérience, observait que dans le contexte américain, il était plus admissible pour une femme de rester à la maison lorsque son mari devenait handicapé. Il faisait en particulier référence à l'expérience de sa femme qui, comme lui, était anthropologue. Ce sont des situations comparables que l'on retrouve dans notre enquête. Un mari invalide peut généralement attendre des soins plus attentifs de sa femme qu'elle ne peut en attendre de lui. L'attention et l'accompagnement le plus souvent assurés par l'épouse de l'homme handicapé deviennent difficiles à gérer sur le long court sans que ce ne soit au détriment de l'épouse valide. Ce nouvel état met la femme, pour ce qui est des personnes rencontrées, dans une sorte d'impasse, et impose une adaptation, une réorganisation

qui n'est pas évidente pour elle. La longue attente de la guérison qui s'avère impossible au fil du temps, peut être à l'origine d'un état dépressif comme en témoigne l'épouse d'Édouard :

> « *Moi je ne savais pas que c'était grave parce qu'il était conscient, il parlait donc j'avais cette force-là que ça va aller, mais j'avais quand même une inquiétude mais j'espérais que ça va aller, j'avais la foi en Dieu. Moi je ne savais pas ce que c'est que la dépression, je savais seulement que j'étais malade. Je ne dormais pas, j'avais peur de tout, j'avais les nerfs, c'est quand on m'a alors questionné comment est-ce que je vis qu'on a pu déceler ce que j'avais. Et quand je ne dors pas je ne peux rien faire. Après j'ai eu le mal d'estomac, je suis allée voir le médecin qui m'a prescrit les médicaments. Quand je suis venue le trouver, il était sale, les enfants n'arrivaient pas à s'occuper de lui. D'autres ont même fui la maison. J'étais obligée malgré ma dépression de rester auprès de lui, sa famille n'était pas là, ils l'ont presque abandonné ».* (Épouse d'Édouard)

Cet entretien confirme l'idée de Nuss (2014b) lorsqu'il déclare que l'épuisement de l'épouse aimante entraîne un état de dépression.

3. La défaillance sexuelle et ses conséquences

Les conséquences physiologiques du handicap touchent autant à la personne elle-même qu'à l'harmonie du couple. Pour éclairer cet aspect du problème, nous examinons les cas de défaillance sexuelle et ses conséquences qui peuvent aller jusqu'à la rupture des liens conjugaux.

a. Relâchement des liens conjugaux

Dans la majorité des cas rencontrés, le handicap survient à la suite de la rupture partielle ou totale de la moelle épinière. Cette rupture est à l'origine des troubles sexuels marqués à la fois par la perte de la sensibilité et l'incapacité à avoir des relations sexuelles chez l'homme. Cette situation s'avère difficile à vivre à la fois pour la personne handicapée et pour son conjoint. Pour l'homme devenu handicapé, c'est une situation gênante et frustrante qui parfois est source de conflits dans le couple. Cette situation constitue une pesanteur, la vie de couple devient pénible, difficile et, rester en couple est vécu comme une contrainte pour la femme, qui néanmoins gère mieux cette situation que l'homme qui a une épouse handicapée.

La gestion des relations dans le couple en cas de difficulté dans les rapports sexuels après la survenue du handicap est fonction du sexe, de la pérennité du mariage et du fait d'avoir eu ou non une progéniture avant le handicap. L'expérience de Jacob montre que la capacité à surmonter le mal dépend du sentiment d'attachement qui porte la femme à avoir un intérêt essentiel pour l'époux dont elle souhaite la guérison.

« Quand on est dans cet état, on n'est plus performant, on est défaillant. Mon épouse a compris cela. Quand on s'est marié, c'était pour le meilleur et le pire. Quand on ne peut plus être efficace sur le plan sexuel, c'est gênant pour soi-même et son épouse. J'ai une épouse qui a compris, qui accepte cette situation comme ça, sinon c'est gênant. La compassion a pris le dessus, le souci n'était pas de voir un mari pas dans un fauteuil. Le souci majeur était de me voir débout. Cela a pris le dessus, je pense que c'est pourquoi ça n'a pas beaucoup gêné. Mon épouse est beaucoup plus affectée par la maladie, elle met la santé au-dessus des autres choses. Elle a donc accepté la situation comme ça, elle a opté pour une forme d'abstinence, il n'y a pas eu de problème d'infidélité. Je reconnais que c'est un cas rare. Il a fallu donc que je l'encadre, que je subvienne à ses besoins pour montrer, compenser, je la mets à l'aise, je reconnais que ça ne suffit pas. Mais elle a compris que je n'ai pas fait ce choix, que ça pouvait arriver à n'importe qui surtout qu'au Centre, je voyais des femmes, des hommes qui ... bon. C'est frustrant de ne pas pouvoir remplir son devoir de mari. C'est frustrant, on espère toujours que les choses vont s'améliorer. C'est difficile, les gens ne comprennent pas notre couple, une autre femme serait partie. Soit la femme part, soit elle reste et vous rend la vie dure. Il n'y a pas de soupçon, mais c'est gênant, on est malade et ton état prive la femme de quelque chose, elle a droit, c'est un peu ça il n'y a pas eu de choc. Son souci majeur était mon rétablissement, il y avait de l'espoir. Ça ne va pas aujourd'hui, demain ça pourra aller, l'espoir reste jusqu'aujourd'hui. Sur ce plan on gère ça comme ça elle a accepté. Ma femme fait beaucoup de sacrifice, la chance aussi est que ça m'arrive à un certain âge ». (Jacob, 65 ans, enseignant retraité)

L'histoire du couple Édouard apporte une nuance supplémentaire en mettant en relief la nécessité d'un effort commun pour maintenir l'harmonie. L'épouse d'Édouard se confesse à ce sujet : *« Le handicap a causé trop de dégâts. Pour commencer je n'ai pas de mari, nous sommes des humains. Il y a des trucs, mais j'essaye un peu de surmonter ça. Je n'ai pas la paix, je ne vis plus pour moi ».* Conscient de la situation, le mari est amené à compenser autrement cette défaillance par la manière d'être et l'attention portée à son épouse, ainsi qu'on l'a fait remarquer plus haut

En outre, au début du handicap, l'homme a tendance à focaliser l'attention sur l'amélioration de son état de santé et ne considère pas la difficulté à avoir les relations sexuelles comme un problème. Ce qui est un gage d'équilibre dans le couple :

« *Je n'y pense pas. Moi je ne vois pas un problème, peut-être je lui dis, elle dit pourquoi, ça gêne en quoi ? Je reste tranquille je ne lui cache rien. Je lui dis que tel m'a dit que… elle me dit tu es malade, restons tranquille parce que si on commence et ça prend ma tête, ça va encore dégénérer… Là, je suis resté tranquille* ». (Édouard, 51 ans, agent de bureau)

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

Au fil du temps cependant, l'absence des relations sexuelles laisse apparaître chez l'épouse des attitudes telles que le repli sur soi.

Le handicap affecte les relations affectives et l'acte sexuel qui font partie des éléments qui permettent aux personnes de maintenir l'harmonie dans le couple. L'homme cherche à maintenir son rôle bien qu'il soit en incapacité sexuelle. « L'insatisfaction sexuelle est une cause courante de frictions conjugales chez les couples valides, mais chez les invalides, elle est endémique » (Murphy, 1990, p. 284). Autrement dit, elle fait partie intégrante de la vie du couple dans la durée. Elle devient alors une constante de la vie du couple dans la relation affective et sexuelle. L'invalide, lui, se sent coupable de son état et se reproche d'être un fardeau (Murphy). Pour Ancet, (2010), l'un des repoussoirs de la virilité est « le handicapé » et de ce fait, il est placé dans la position de mâles neutralisés. Ainsi, le handicap du conjoint génère chez son épouse ce qu'on pourrait appeler un veuvage symbolique.

b. La rupture des liens conjugaux

Un lien conjugal constitue le lien d'attachement et le lien de complicité au sein d'un couple. Il unit un homme et une femme sur la base de cet attachement et de cette complicité. La survenue du handicap dans un couple vient donc modifier les relations dans la mesure où ces liens d'attachement et de complicité diminuent progressivement, au point où, dans la majorité des cas, l'homme en vient à abandonner l'épouse devenue handicapée. Un abandon qui peut être marqué par une séparation de courte ou de longue durée qui débute au Centre de rééducation et se poursuit au domicile. Il peut aussi s'agir d'une séparation définitive.

La rupture partielle des liens conjugaux

Maryvonne, âgée de 39 ans, mariée et mère de 05 enfants, est handicapée depuis ses 26 ans, des suites d'une maladie neurologique survenue pendant sa 4ème grossesse. Venu lui rendre visite, son frère aîné constate la rupture des membranes et la difficulté pour Maryvonne à bouger les jambes. En l'absence du mari, il la conduit à l'hôpital de district où elle effectuait ses consultations prénatales. Elle accouche des jumeaux et le gynécologue constate la perte de la sensibilité de la partie inférieure du corps. Le plateau technique de cet hôpital ne pouvant prendre en charge de cette situation, Maryvonne est transférée dans un hôpital de référence.

Hospitalisée pour perte de la sensibilité pendant six mois et sans évolution favorable, elle sort de l'hôpital contre avis médical pour rentrer à la maison retrouver sa

famille mais surtout ses enfants et, particulièrement, les jumeaux dont elle portait la grossesse au moment de la survenue de l'incapacité motrice. Elle y reste à peine deux mois et constate que son mari n'a d'attention que pour leurs enfants. Alors qu'elle s'attendait à une attention particulière de sa part, « *Là je voyais comment mon mari ne faisait que s'éloigner. Je ne comptais plus pour mon mari. Ce sont les choses difficiles, ma sœur j'ai dit ho. Mon Dieu ! Je voyais comment il ne s'intéressait qu'à ses enfants. Difficile pour moi de vivre en famille ».* La fusion amoureuse qui fait de son propre maintien une finalité supérieure, une entité achevée, unitaire et cohérente, se voit concurrencer par la revendication de la liberté individuelle de l'homme (Citot, 2000a). Maryvonne ne supporte pas cette situation. Elle décide, avec le soutien de son frère aîné, de se faire admettre dans une autre structure hospitalière pour reprendre le traitement. Décision motivée par l'attitude de son époux *« Cela me dérangeait »*. La prise en charge financière de Maryvonne est assurée par son frère aîné. Après quatre mois de séjour dans cette structure hospitalière, Maryvonne est admise au Centre de rééducation et y séjourne 6 ans.

À son arrivée au Centre de rééducation, elle a l'espoir qu'elle pourra marcher à nouveau. Au bout d'une année au Centre, Maryvonne ordonne à sa cousine qui lui servait de garde-malade, de repartir à la maison. Maryvonne est préoccupée par l'abandon de son époux « *Mon problème est que mon mari m'avait déjà abandonnée. Il ne me cherchait pas. Il avait récupéré mes enfants à partir du deuxième jusqu'aux jumeaux ».* Elle a désormais comme garde-malade son fils aîné âgé de 8 ans. Elle le fait inscrire à l'école primaire du Centre. Au terme de l'année scolaire, son mari fait revenir cet enfant au domicile familial. Maryvonne reste seule au Centre et réalise à ce moment qu'elle a tout perdu. Elle justifie, d'ailleurs, les six années passées au Centre par le fait qu'après le départ de son fils aîné, elle réalise qu'elle ne peut plus sortir du Centre « *Je suis restée seule au Centre tout ce temps parce que pour moi je n'avais plus de mari. S'il fallait même sortir, je sortirais pour aller où ?»* Le Centre représente pour elle, un refuge après le domicile familial. Maryvonne est incitée par son frère à engager une procédure de divorce s'il doit continuer de la prendre en charge. Son époux ne lui accorde plus désormais aucun soutien financier. Maryvonne qui aime toujours son époux demande à son frère de lui laisser le temps de réfléchir avant de prendre la décision « *C'est ma vie et pas la vie de quelqu'un, j'ai dit merci pour tout le traitement mais même ma vie conjugale, tu vas décider ?».* Elle refuse la proposition de son frère et se trouve abandonnée alors à elle-même. Elle n'arrive plus à payer le séjour et les séances de rééducation au Centre.

Elle demande à la directrice une aide pour une formation en secrétariat bureautique qu'elle obtient.

> *« Je voudrais avoir des amies à l'extérieur. Je me disais que si ça tourne dans ma tête, je peux porter mes choses et aller vivre avec elles à l'extérieur. Donc mon but était de me faire des amis à l'extérieur, avec les autres handicapés. J'avais une amie qui m'avait conseillé d'intégrer une association ».* (Maryvonne, 39 ans, commerçante)

Plus tard, Maryvonne se plaint auprès de la directrice du Centre de l'abandon de son mari et l'informe de sa décision de divorcer ainsi que de son souhait de récupérer ses enfants. La directrice convoque le mari qui lui fait savoir qu'il n'a pas de problème avec son épouse. C'est alors que Maryvonne va rencontrer une assistante sociale au Centre qui convoque cette fois le couple. L'assistante sociale s'appesantit sur l'abandon du conjoint et attire son attention sur le fait qu'il pourrait perdre son épouse et qu'un autre homme pourrait s'occuper d'elle : « *Vous n'avez jamais traversé le portail du Centre. Si tu blagues, on va prendre la femme ici là ».* L'époux dit à son épouse : « *Oui si tu veux partir, pars, tes frères ne veulent même plus qu'on soit ensemble ».* Maryvonne lui rétorque « *J'ai vécu beaucoup avec toi, je tombe malade tout le monde m'abandonne, toi aussi tu m'abandonnes ».* Selon Maryvonne, il lui était possible que son entourage l'abandonne, mais elle n'avait jamais imaginé un seul instant que son époux l'aurait lui aussi abandonnée. Elle n'avait jamais imaginé que son époux l'aurait séparée de ses enfants pendant son séjour au Centre. Elle pense que son époux a agi ainsi sous l'effet de la honte « *Tu as honte de leur dire que leur mère est handicapée ? Je voudrais qu'on se sépare et je veux mes cinq enfants derrière moi et en plus un lieu pour habiter avec ce handicap que tu m'as donné parce que je t'accuse. Tu n'étais pas obligé de faire les enfants avec moi ».* Pour avoir été abandonnée par son époux, elle l'accuse également d'être responsable de son handicap. Ce qu'elle n'aurait pas fait s'il l'avait soutenue dès son retour au domicile. Mais le mari rétorque : « *Oui, n'est-ce pas que tu es arrivée ici, on te voit partout ».* Pendant son séjour au Centre, Maryvonne fait la connaissance de nouvelles personnes à l'extérieur du Centre :

> « *J'étais le genre, tu me voyais au Centre, tu ne pouvais pas me reconnaître. J'avais dit que je vais prendre une grossesse. Moi je m'étais dit que je vais avoir un homme, très bien qui dépasse mon mari 100 fois. Je savais où j'étais focalisée, heureusement à cause de l'amour qu'il a pour ses enfants ».* (Maryvonne, 39 ans, commerçante)

Le conjoint est informé de la vie associative, ce qui l'incite à recommencer à la fréquenter au Centre. La directrice du Centre lui demande de commencer par payer, d'abord, les arriérés des séances de massage.

Au bout de six ans, Maryvonne sort du Centre et rejoint sa famille. Cependant, la vie de couple n'est plus la même qu'avant le handicap. Le mari ne prend pas en compte le handicap de Maryvonne dans la relation sexuelle en particulier :

> « *L'homme ; c'est manger et dormir, mais le handicap change quelqu'un. Parce que même dans le couple, il faut amener l'homme à comprendre que, c'est différent de la personne qui est née handicapée ».* (Maryvonne, 39 ans, commerçante)

La personne devenue handicapée vit une nouvelle sexualité à laquelle elle doit faire face. Au moment de l'acte sexuel, l'époux a tendance à poser les mêmes exigences qu'auparavant. Pour Maryvonne :

> « *C'est difficile de lui faire comprendre cela que tu ne peux plus être comme j'étais. Même dans le lit conjugal, il ne comprend pas que tu ne peux pas le satisfaire comme avant, quand on est handicapé, c'est toi la personne handicapée qui sait comment ton organisme fonctionne. Dans mon cas par exemple, je ne veux pas que quelqu'un me dérange. Parfois quand il me dérange trop, je lui rappelle que je lui avais demandé de me donner mes enfants et qu'on se sépare. Je ne veux pas marcher à son rythme, cela est comme ça parce que je me suis formatée quelque chose, parce que les hommes que tu vois là, l'homme est le genre que il veut croire que comme tu ne marches plus, tu es à la maison, il pense que tu es trop disponible pour lui parce que tu es à la maison ».* (39 ans, commerçante)

Maryvonne souhaite que son époux comprenne que ce n'est pas parce qu'elle est en incapacité motrice et condamnée à mener une vie sédentaire au domicile conjugal qu'elle est forcément disponible pour répondre à toutes ses attentes sexuelles et à son temps voulu. Elle prend donc sur elle de lui faire savoir qu'elle a son mot à dire :

> *« Avec le handicap ma sœur, tu blagues un peu hein hein les autres vont prendre le dessus. Il faut contrôler tout, le rythme sinon tu vas te retrouver à un niveau où ton conjoint te soumet et ça je ne veux pas. Il doit demander mon avis. Un couple où la femme est dans une situation de handicap, l'homme sait que tu es impuissante. La femme valide, quand l'homme te dérange dans la chambre, elle se lève et sort de la chambre et c'est difficile dans le handicap car tu es déjà couchée, tu veux déjà dormir, alors l'homme doit être celui qui te comprends. Quand tu dis : je suis fatiguée, il doit comprendre que tu es fatiguée, parce qu'il se dit que comme je ne marche plus, je serai disponible à tout moment. Et quand on est handicapé, il faut contrôler, pour qu'il demande ton avis. Quand une femme est en situation du handicap, tu ne peux pas trop sortir comme si tu étais valide ».* (39 ans, commerçante)

Maryvonne est déterminée à défendre son statut de femme et d'épouse face à son mari. Elle s'affirme devant des situations lorsqu'elle défend un point de vue en prenant position sans complexe et sans laisser transparaître un statut de personne qui subit en raison de son handicap. Il arrive cependant que Maryvonne adopte un comportement de refus de l'acte sexuel pour s'assurer de l'amour que lui porte son époux : « *Il est vrai que je veux souvent voir sa réaction s'il va partir si je refuse. Je vais voir s'il va claquer la porte et partir comme je suis handicapée ».*

Dans une relation de couple où la femme est handicapée, l'homme ne prend pas en compte son handicap, il veut mener une vie normale, celle d'avant le handicap, et a tendance à tirer profit de la réduction de la mobilité de la femme qui devient pour lui un outil de satisfaction. Elle ne se déplace pas facilement et ne peut par conséquent fuir quand elle ne souhaite pas avoir une relation sexuelle. Elle est appelée à rester immobile sur le lit et à user de sa personnalité. Dans un tel cas, les liens conjugaux ne sont pas entièrement rompus si la femme handicapée sait jouer de ruse pour entretenir l'intérêt de l'époux autour de sa personne. La sexualité dans le couple devient, au bout des années de vie avec le handicap, un domaine de plus en plus masculin, dans lequel la femme se contente de répondre aux sollicitations de l'homme (Bozon, 2013).

La rupture totale des liens conjugaux et remariage

Le handicap peut être la cause d'une rupture totale des liens conjugaux, tel qu'on peut l'appréhender à travers l'histoire de Justine.

Au bout d'un an et six mois, Justine n'est pas satisfaite de l'évolution de son état et demande à sortir. Elle n'accepte pas de ne pas retrouver l'autonomie de ses membres. Pour elle, les choses ne vont pas assez vite : *« C'est la routine, les mêmes choses. Le matin tu te laves, tu pars, on te masse, tu reviens* » Justine ne sait pas s'il sera facile ou pas pour elle de vivre à l'extérieur du Centre. « *Comme je ne voyais pas de changement, je me suis dit qu'après deux ans si je continue à rester ici……* ». Elle pense qu'elle perd son temps et qu'elle peut alors reprendre son activité professionnelle et sa vie, tout en suivant des séances de rééducation à domicile. Mais elle est obligée d'y rester encore pendant six mois parce que son logement ne lui est pas accessible. Quand elle sort finalement en décembre 2007, c'est pour habiter ailleurs dans un autre quartier.

Au moment de l'accident, Justine est mariée depuis quatre ans et n'a pas d'enfant. Ce qui suscite des questionnements sur la survenue du handicap :

> « *Pourquoi cela m'est arrivé ? Surtout à l'âge ci, je me demandais ce que je pouvais encore faire, ce que j'allais faire. Surtout au niveau de l'enfant, je me disais que je n'ai pas encore d'enfant, maintenant que c'est arrivé comme ça et en plus j'avais des difficultés dans le couple des deux côtés. Je me suis dit avec ça, c'est fini, je ne peux plus avoir d'enfant ».* (Justine, 38 ans, ingénieur agronome)

Avant l'accident, le couple avait entrepris un protocole d'aide à la procréation qui jusque-là n'avait pas abouti. Cet accident vient amplifier le sentiment de frustration qui l'animait déjà. Justine voit tout d'un coup sa vie s'écrouler. Elle fait face alors à une situation imprévisible, qui lui impose un avenir hypothétique et sombre. Pourtant elle est jeune, mariée, intellectuelle, diplômée et a un emploi. Mais, elle est malheureuse non seulement parce qu'elle n'a pas encore d'enfant, mais aussi parce que le protocole d'aide à la procréation qu'elle a entrepris n'a pas jusque-là donné de résultats satisfaisants.

La difficulté à avoir un enfant non seulement après quatre années de mariage mais aussi à 28 ans, âge propice pour une procréation facile, est un problème majeur pour le couple et pour les familles des deux conjoints. L'inquiétude et la déception sont plus marquées chez sa belle-famille d'ailleurs. Pour cette famille, Justine ne pourra plus faire d'enfant. Pendant son séjour au Centre, les visites du mari ainsi que celles de sa belle-famille diminuent considérablement avec le temps, pour s'arrêter par la suite : «*il venait la première année me rendre visite* ». Le mari demande à se faire affecter dans une autre région, ce qui lui est accordé. Justine prend alors la décision de demander le divorce. Cependant, son entourage tente de l'en dissuader en pensant qu'elle ne pourra plus trouver un mari dans ce nouvel état et qu'elle devrait garder le statut de femme mariée, pour continuer à se faire gratifier de l'appellation « Madame », même s'il n'en était plus rien dans la réalité.

De l'avis de l'entourage, il est difficile pour une femme handicapée en fauteuil roulant de trouver un homme qui puisse l'épouser. Mais Justine convaincue et confiante, se rend au tribunal en fauteuil roulant et dépose le dossier de demande en divorce en février 2009 : « *Je décide alors que ce soit officiel et je pourrai refaire ma vie. La période où j'étais au Centre, cela n'était plus ça…* ». Le mari reçoit une convocation du tribunal et refuse de s'y rendre. Justine souhaite qu'un membre de sa belle-famille prenne connaissance de sa décision. Elle informe l'oncle de son mari de la procédure de divorce qu'elle a engagée. Le tribunal traite le dossier et deux mois plus tard elle obtient le divorce. L'attitude de son mari montre bien son consentement à la décision prise par Justine. Était-ce un soulagement pour lui ? N'avait-il pas le courage de prendre cette décision ? Ceci justifierait la demande d'affectation, une sorte de

fuite en avant. Serait-il soulagé que cette initiative vienne de Justine ? Le fait de ne pas se présenter au tribunal et de n'avoir pas fait appel laisse croire que le divorce l'arrangeait. Son oncle, informé, n'a pas non plus manifesté le souhait d'une tentative de réconciliation. Ce qui indique que toute cette famille était d'accord pour cette séparation. L'histoire de Justine nous montre que la femme handicapée est généralement abandonnée de son époux, surtout lorsqu'à la base il n'y a aucune progéniture pour servir de prétexte à un quelconque rapprochement. Cela ne constitue pas une règle générale, mais la manière dont le couple vit sa relation et les influences extérieures, telles que celles de la belle famille, sont de nature à renforcer cette présomption.

À un autre niveau, on peut constater que la rupture des liens conjugaux provient souvent de l'absence d'autonomie financière chez la femme handicapée. Les exemples de Claire et Justine illustrent ce phénomène, avec quelques nuances d'une personne à l'autre.

Claire, commerçante n'exerce plus d'activité professionnelle après le handicap. Ses revenus diminuent considérablement au point qu'elle n'a plus d'argent pour subvenir au minimum de ses besoins. Mariée et mère de 2 enfants, elle est abandonnée, délaissée par son époux, mais elle refuse de prendre la décision de se séparer de lui :

> « *Depuis mon accident, mon mari ne sait pas où je me trouve. Or nous sommes mariés légalement à l'église. J'ai tout fait pour lui. Et il s'est marié à une autre qui a même déjà accouché. On m'a demandé de le poursuivre en justice, j'ai refusé* ».
>
> Claire n'arrive plus à se prendre en charge « *quand mon remède pour la tension finit, puisque je ne dois pas sauter un jour, on ne paie pas, on te traine. Cela fait très très très mal. Une fois, j'ai demandé que je veux les sandales légères des femmes, on me dit que : «je n'ai pas d'argent !», que je porte pour aller où ? Or si je marchais, je partais moi-même choisir ce que je veux* ». (47 ans, commerçante)

On peut conclure avec Segalen et Martial (2013) que le salaire assure l'autonomie de la femme.

L'histoire de Justine confirme le point de vue précédent, mais introduit une question supplémentaire : malgré l'autonomie financière de la femme handicapée, n'existe-t-il pas des facteurs culturels qui peuvent saper à la base toute tentative de construire un équilibre au sein du couple ? En mars 2009, alors que Justine participe à la fête d'anniversaire d'un membre de leur communauté religieuse, elle se fait remarquer par Olivier qui ne lui dit rien ce jour-là. Olivier est renseigné bien avant la rencontre sur la vie de Justine. Il savait, donc, qui elle est, ce qu'elle fait dans la vie, et son statut matrimonial. Au mois de juin de la même année,

Olivier vient à Yaoundé et fait savoir à Justine qu'il l'avait vue à la fête au mois de mars. Au moment de cette rencontre, Olivier ne réside pas dans la même localité que Justine, il vit dans une autre région. Il la demande en mariage et en décembre 2009 le mariage a lieu. Deux grandes sœurs d'Olivier s'opposent à cette union et marquent leur désapprobation en déclinant l'invitation aux noces. Elles s'opposent à ce mariage parce que Justine est dans un fauteuil roulant. N'existe-t-il pas des femmes valides qu'il puisse épouser ? Se demandent-elles. Six mois après le mariage, Justine tombe enceinte en 2010 et après un suivi médical, elle donne naissance à un garçon quelques mois plus tard. Elle estime que cet enfant est la réponse de Dieu à la prière du couple : « *J'étais devenue chrétienne et lui aussi, donc on avait espoir et Dieu a répondu à notre prière pour l'enfant* ». Justine retrouve l'espoir d'avoir un enfant après son engagement à Dieu. Elle est alors persuadée qu'elle pourrait avoir un autre enfant. Curieusement, elle subit la pression de ses belles sœurs pour faire un autre enfant. Pour elles, l'enfant est déjà grand et il faut une nouvelle maternité. Elle adhère à cette idée et souhaite vivement avoir ce deuxième enfant qui a du mal à venir. Elle fait savoir que ce n'est pas elle qui décide mais que c'est Dieu qui donne les enfants. Elle n'aura pas le temps de patienter parce que le mari refuse de reprendre avec elle le suivi médical. L'une des grandes sœurs fait savoir à Justine que si elle n'arrive pas à concevoir c'est parce qu'il y a un problème surnaturel lié aux traditions et coutumes de sa famille. Après l'accouchement, le couple avait fait une fête, un rite que l'on exécute quand on accouche d'un enfant. Ce qui prépare l'arrivée du futur enfant. Seulement, c'est la femme du frère de Justine qui accouche quelques temps après. Un prétexte tout trouvé par la belle famille de Justine qui prétend que lors de cette fête, il y a eu transfert de son deuxième enfant chez sa belle-sœur. Selon Justine, cette attitude des sœurs de son mari a créé des problèmes dans le couple « *mais avec les prières, cela a un peu changé* ». L'espoir de Justine repose sur sa foi en Dieu.

Le mari de Justine souhaite devenir opérateur économique. Cette ambition de son conjoint qui requiert évidemment de gros financements de la part de Justine ne rencontre pas son assentiment. Elle s'y oppose et lui demande plutôt de renforcer ses capacités dans une école de théologie puisqu'il exerçait déjà comme pasteur. Une fois de plus son mari refuse l'offre qu'elle lui fait de suivre une formation. Ce refus de son mari amplifie les différends existant dans le couple. Le mari découvre tout à coup que Justine est une charge pour lui et qu'il passe tout son temps à ne s'occuper que d'elle et qu'il ne peut pas continuer à porter ce fardeau. Justine lui demande alors de ne plus la conduire parce que, pour elle, la charge dont il parle se résume au fait qu'il est devenu son chauffeur. Elle recrute un chauffeur qui l'a

conduit désormais. Le mari décide de quitter la maison avec l'enfant pour aller vivre chez l'une des deux grandes-sœurs qui s'étaient opposées à leur union. Justine très mécontente et stressée, veut saisir la justice et solliciter les services d'un avocat, mais elle se rend dans un premier temps à la gendarmerie qui lui conseille de se rendre au Ministère des Affaires Sociales pour y exposer sa situation. Son entourage trouve qu'elle en fait trop pour une personne en fauteuil roulant. Découragée, elle décide d'abandonner : « *J'ai dit que je vais abandonner cela à Dieu, que Dieu décide* ». Quand son mari la quitte, il lui interdit de voir son enfant au point de demander à la maîtresse de ne pas laisser Justine voir l'enfant. Les choses ont évolué entre temps et maintenant, il accepte que l'enfant aille lui rendre visite. Une fois de plus, il a fallu que Justine se plaigne auprès de leur communauté religieuse pour qu'Olivier accède à sa demande. Mais il n'est pas question que Justine ait la garde de l'enfant qui vit avec son père et la sœur de son mari. Elle ne sait pas s'il reviendra un jour à la maison. Ce dernier utilise leur enfant comme objet de pression. Il sait ce que représente cet enfant pour Justine.

IV. HANDICAP ET RECOMPOSITION DU PAYSAGE FAMILIAL

L'ampleur des problèmes que le handicap engendre est tel qu'il entraîne une recomposition du paysage familial, avec en prime la redistribution de l'espace de vie et les modifications des rapports d'autorité au sein de la famille.

A. Une vie de famille perturbée

La survenue du handicap impose une réorganisation du cadre familial. On peut, à cet égard, examiner son impact sur la gestion de l'espace de vie, l'équilibre des membres de la famille et l'autorité parentale.

1. L'éclatement spatial et le déséquilibre dans la famille

L'une des principales préoccupations ici concerne la manière dont le handicap entraîne des problèmes de changement du lieu d'habitation lorsqu'on va d'une ville à une autre ou d'un quartier à un autre et de la gestion de nouvelles réalités au sein de la famille. On peut explorer cet aspect en s'appuyant sur les exemples d'Édouard et de Sébastien.

À la sortie de l'hôpital, Édouard intègre un nouveau logement pour quelques mois et se fait admettre au Centre de rééducation. Il est opéré une deuxième fois au

Centre où il est toujours assisté par son épouse. Les enfants vivent quelques années au village et aux côtés de leur grand-mère. Quelques années plus tard, ils quittent le village pour se rendre dans la ville où séjournent leurs parents mais n'y habitent pas tous :

> « *Deux enfants sont chez mon neveu à Nkolbisson, elle fait le bac, l'autre à Oyomabang chez ma petite sœur, je suis avec le 2e garçon ici. Je suis avec un enfant ici, les autres sont dehors, dehors, il y a un qui habite chez son ami, la fille, elle loue là à côté avec la petite sœur depuis l'année passée, avant elle vivait chez les amis ».* (Édouard, 51 ans agent de bureau)

À première vue, cette situation laisse voir en creux la mobilisation des réseaux de soutien, tant au sein de la famille que dans l'entourage. Aussi, peut-on dire que le handicap contribue à la manifestation d'une chaîne de solidarité. Cependant, il y a une redistribution de l'espace de vie. Les enfants quittent la ville pour le village, puis le village pour la ville. Ils vivent tantôt chez des membres de la famille, tantôt chez des amis. Cette dispersion crée un déséquilibre sur le plan scolaire, car l'espèce de nomadisme que vivent désormais les enfants ne leur permet plus de mener leurs études en toute quiétude.

La survenue du handicap a interrompu les activités de l'épouse d'Édouard, qui est désormais sans emploi et doit assister son époux. Après cinq années passées au Centre, elle décide d'aller faire l'agriculture dans le village de son époux. Elle est remplacée auprès de son époux par leurs deux enfants.

Dans la majeure partie des cas, le handicap impose un déplacement de la personne de son milieu habituel vers les structures de prise en charge du handicap mieux adaptées, à savoir, l'hôpital et le Centre de rééducation. Du fait de l'état de santé du parent handicapé, un déménagement parfois définitif est ainsi imposé aux enfants qui désormais vivent loin de la cellule familiale. Le récit de Sébastien permet, ici, de bien comprendre le phénomène.

> *« Avant mon accident, ma maman était une femme ''débrouillarde'', elle était une petite femme d'affaire, bon elle se débrouillait, elle construisait sa maison qui était déjà à près de 70%. Mais après l'accident, elle a déménagé. À partir de ce moment sa vie dépendait de la mienne. Donc, ses projets personnels, elle les avait mis de côté. Et comme on avait constaté que je ne pouvais pas rester au village, vu ma situation et que je devais être interné au Centre, elle était obligée de venir rester avec moi à Yaoundé. Mais mon accident a beaucoup perturbé. Quand ça s'était passé, ma petite sœur avait, je crois 2 ans, donc, elle a vécu 5 ans avec les grands parents au village sans sa maman à ses côtés. Cela a un peu perturbé leur rythme de vie. C'est un peu ça. Mais depuis 2003,*

elle vit en permanence avec ma maman et moi ». (Sébastien, 30 ans, sans emploi)

2. L'autorité parentale mise en mal

Dans le contexte camerounais, l'autorité parentale au sein d'une famille est incarnée par le mari qui, selon article 213 du Code civil camerounais, « est le chef de famille ». Lorsque celui-ci devient personne handicapée, on constate des dérèglements du système familial, car les rôles habituels d'autorité et de réciprocité se trouvent complètement faussés (Murphy, 1990). Buscatto (2014) va dans le même sens lorsqu'elle souligne que le handicap d'un des conjoints induit le déséquilibre des tâches entre conjoints qui se creuse pour la plupart des tâches. Les différents rôles assumés par l'époux avant le handicap devraient être remplis par l'épouse, conformément, à l'article 213 alinéa 3 du Code civil qui dispose que : « la femme remplace le mari dans sa fonction de chef s'il est hors d'état de manifester sa volonté en raison de son incapacité, de son absence, de son éloignement ou de toute autre cause ». Or, l'attention qu'elle porte à son époux devenu handicapé et tous les efforts qu'elle fournit pour prendre soin de lui, l'empêchent de remplir ce rôle délégué. On peut se demander ce qu'il advient de la scolarité des enfants et de leur encadrement moral. Les enfants, particulièrement ceux en bas âge, sont les plus concernés. Ils se retrouvent abandonnés à eux-mêmes et vont trouver un réconfort ailleurs. L'autorité parentale est une question de présence et non de force physique. Ce n'est pas celui qui fait peur en étant une menace qui a de l'autorité, mais celui qui « en impose » par sa force de persuasion (Anicet, 2010). Jacob a toujours incarné l'autorité dans sa famille. En son absence, cette autorité n'a pas pu être maintenue par son épouse, cette dernière ayant échoué à jouer le rôle de substitut de père. La spécialisation des rôles masculins et féminins contribue à la stabilisation de la structure familiale (Fougeyrollas-Schwebel, 2010).

Le dernier enfant du couple âgé de 13 ans est en classe de 4ème au moment où survient le handicap de Jacob. La mère bouleversée par l'état de santé de son époux est quelquefois absente. Reconnue maniaco dépressive, la survenue du handicap de l'époux amplifie l'état de santé de la femme. Enseignante de son état, elle était absente dans son lieu de travail et se repliait sur elle-même « *elle passait son temps à parler et parfois même à crier et à vivre son angoisse ».* Elle ne peut s'occuper de ses enfants et la répercussion s'observe et se manifeste particulièrement chez le dernier enfant adolescent. Non seulement il se sent abandonné à lui-même, mais encore, il refuse de se soumettre à l'autorité de qui que ce soit. Son

comportement est caractérisé par la fréquentation de mauvaises compagnies favorisant ainsi l'échec scolaire. Ainsi, l'effondrement de l'autorité parentale entraîne des conséquences fâcheuses qui vont des comportements de déviation chez les enfants à l'échec scolaire.

L'histoire de Rosette permet de voir comment l'absence totale des parents peut être un facteur aggravant du phénomène.

Âgée de 57 ans, elle est veuve et mère de 4 enfants dont 2 vivent avec elle au moment de la survenue du handicap. Elle est hospitalisée et subit une intervention chirurgicale qui ne répond pas à ses attentes. Elle est transférée au Centre de rééducation où elle est suivie en ambulatoire. Quelques mois plus tard, elle part pour un autre Centre de rééducation dans une autre région du pays. Des deux enfants restés dans le domicile familial, la fille s'en va vivre avec sa sœur aînée dans une autre région ; le garçon âgé de 17 ans se retrouve seul dans le domicile familial. Il est responsable de lui-même à ce moment. C'est une responsabilité qu'il ne peut assumer à son jeune âge. Il fréquente alors de mauvaises compagnies qui sont, pour lui, à ce moment de sa trajectoire, des autrui significatifs et qui influencent les valeurs et normes intériorisées au sein de son milieu familial. Ces autrui l'incitent à mal agir ; à poser des actes qui vont à l'encontre des normes et valeurs de la société, de sorte qu'il se retrouve en prison.

Ainsi, la survenue du handicap peut entraîner une dislocation du noyau familial. On ne parlera plus seulement de l'effondrement de l'autorité parentale, mais de son inexistence même qui aggrave les déviations dans le comportement des enfants.

3. Une perte de reconnaissance familiale

La reconnaissance sociale est définie selon Lesne et Minvielle (1990) comme un processus d'identification où chaque membre du groupe pose un regard sur l'autre membre. Il s'agit pour eux d'un système d'interactions, d'échanges, qui implique l'intériorisation ou l'assimilation de normes, de modèles, de valeurs à partir de sa propre histoire, de son milieu familial et de sa trajectoire personnelle et professionnelle. Elle change avec les transformations structurelles que connaît la société. La personne devenue handicapée perd au sein de sa famille et de son entourage la reconnaissance qui lui était accordée, la valeur en tant qu'être humain capable de répondre de soi-même et aux besoins d'autrui. La perte du statut social lui enlève cette reconnaissance sociale accordée avant la survenue du handicap et confère à celle-ci un statut nouveau, celui d'un être dépendant qui ne peut pas assumer

certaines responsabilités. La disparition des relations de reconnaissance débouche sur des expériences de mépris et d'humiliation qui ne peuvent être sans conséquences pour la formation de l'identité. Les histoires de vie de Jacob et de Robert permettent de mieux comprendre cette perte de reconnaissance.

> « *J'ai l'impression qu'avec cette maladie, il y a des gens, sans souhaiter ma mort, se disaient dans la tête que si je m'en sors, si je ne meurs pas je vais devenir un nécessiteux qui attend de l'aide des autres. Mais ils se rendent compte que je suis suffisamment fort, là cela gêne certains. Certains aimeraient venir me donner un billet de 10 000 FCFA et que je dise merci sans toi, vraiment… c'est tout le contraire. Je lis sur son visage. Mais je rends grâce à Dieu d'avoir permis que je sois autonome. Je suis un bulldozer, un grand bosseur, travailleur. Je ne m'avoue pas vaincu. Je fais les répétitions, les cours de soutien aux élèves 170 000 FCFA par mois. Les gens du quartier se posent la question : le monsieur ci fait comment il est en construction ».* (Jacob, 65 ans enseignant retraité)

Robert âgé de 56 ans, est aîné d'une famille. Il a eu à s'occuper de ses frères et sœurs et à les soutenir durablement. Il a contribué à leur carrière professionnelle. Devenu personne handicapée, il a perdu au sein de sa famille le statut de pourvoyeur de fonds et de leader. Le respect ne lui est plus accordé. Une différenciation s'observe lors des évènements au sein de la grande famille. Peu de personnes assistent aux évènements qui se produisent chez Robert, contrairement à ce qui se passe chez les autres membres de la famille. Le leadership de la famille qu'il assurait avant la survenue du handicap est aujourd'hui dévolu à son petit frère plus nanti et socialement bien placé :

> « *À mon mariage à l'église, quand je vois ceux qui sont venus, je vois ceux qui viennent quand il s'agit d'un autre frère qui a les moyens. Il y a une différence. Même quand ma deuxième fille s'est mariée, un petit frère a aussi marié sa fille, ça été la même chose. Deux poids deux mesures ».* (Robert, 56 ans, Administrateur civil retraité)

Il apparaît, donc, que la perte du statut social consécutive à la survenue du handicap peut provoquer un déplacement du foyer du pouvoir au sein de la famille. Ce déplacement ne déclasse pas seulement le chef de famille, mais le rend solidaire de ses proches. Il se donne, ainsi, à voir que l'épouse et les enfants du père handicapé portent de façon indirecte le stigmate de leur chef. Ils sont vus et traités comme « la femme du handicapé » ou « l'enfant du handicapé ».

4. Une altération de la santé des membres de la famille

La survenue du handicap peut générer des émotions fortes en l'occurrence le stress, l'anxiété et l'angoisse chez les membres de la famille. Ces émotions touchent particulièrement les épouses et les enfants qui, au fil du temps, peuvent tomber malades. Le nouvel état de santé de la personne handicapée dans la famille est vécu comme une tragédie, un traumatisme. Certains membres de la famille arrivent à gérer cette nouvelle situation; par contre, d'autres manifestent des signes et symptômes de maladies qui diffèrent d'une personne à une autre.

Les cas de la sœur et de la mère de Pauline illustrent le rapport du handicap à la santé au sein d'une famille.

La petite sœur de Pauline a vécu un choc émotionnel, suite à l'accident et à l'incapacité motrice de Pauline. Ce choc émotionnel s'est manifesté par des douleurs à la plante des pieds et une difficulté à la marche. Elle a été suivie par un psychologue et a suivi des séances de psychothérapie. La mère de Pauline, quant à elle, a eu une inflammation de la thyroïde qu'elle explique par un état de tension, de souffrance vécue en lien avec l'état de sa fille. Elle a été mise sous traitement et la guérison s'en est suivie 3 mois plus tard. Nous constatons une émergence de divers problèmes de santé dont la caractéristique commune est la souffrance chez les autres membres de famille impliqués dans la prise en charge du handicap.

B. Une rupture de liens familiaux

Le handicap peut constituer un poids, une charge pour la famille étendue de la personne devenue handicapée. Source de dépense, il peut progressivement, amener la famille à prendre des distances vis-à-vis de la personne. La famille qui, au début du handicap, espérait la guérison, constate, au fil du temps, que l'évolution de l'état de santé de la personne n'est pas favorable. Elle se décourage et la personne se retrouve progressivement abandonnée. L'homme est désormais seul avec son épouse et ses enfants**.**

C'est le cas d'Édouard. Après l'accident, la famille et l'entourage s'intéressent à son état de santé. Il a perdu l'usage de ses membres inférieurs. La situation reste stable durant plusieurs mois. Au fil du temps, la famille se lasse, se décourage et les comportements changent. Édouard constate que son entourage ne lui accorde plus autant

d'intérêt qu'auparavant. Les visites et les aides diminuent considérablement. Le handicap devient alors un poids, une charge pour la famille :

> « *Ils vont toujours faire semblant, de dire :« Non je n'ai pas du temps, mais toi, tu comprends ». Pire encore quand tu dis qu'on m'a prescrit… là alors c'est grave. Il te dit : « On va voir la semaine prochaine ». La semaine prochaine, la personne n'est même pas en ville, et dit encore : « Attends la semaine prochaine » Quand on te donne déjà 4 rendez –vous, qu'il n'en a pas ou il ne veut pas, alors il faut être solide dans la tête* ». (Édouard, 51 ans agent de bureau)

Les relations dans la famille ont été modifiées :

> *« Parce que tel qu'on était ce n'est plus ça qui se passait. On se fréquentait régulièrement, alors il y a eu des changements. Beaucoup venaient, beaucoup ne viennent pas. Beaucoup appelaient, beaucoup n'appellent pas. Pour finir, d'autres n'appellent même plus ».* (Édouard, 51 ans agent de bureau)

La personne se trouve alors dans un état de désespoir : « *Je surmonte ces obstacles, il y a encore quoi ? Il n'y a plus rien à faire* ». Ce changement de comportement s'observe lorsque la personne handicapée sollicite de l'aide. Son entourage ne lui rend pas service comme elle-même l'aurait fait, si elle était valide :

> « *J'ai retenu une chose, quand vous sollicitez de l'aide, acceptez ce que l'on vous donne ou vous fait. Si on se fâche, on va souffrir d'avance. Il vaut mieux accepter comme ça. Personne ne peut faire ta commission comme toi-même, il ne faut pas être exigeant. Cette façon de prendre la vie m'a énormément aidé. Même si je veux revendiquer, je le fais poliment sinon si jamais il te laisse tu vas faire comment, c'est très important ».* (Édouard, 51 ans, agent de bureau)

***

Ce chapitre montre que le handicap influe sur le corps, la famille et la vie de couple à un moment de la trajectoire et au cours du processus de socialisation. Concernant le corps, la survenue du handicap entraîne des modifications physiques et physiologiques inattendues, ayant un caractère irréversible pour la plupart des personnes. Les modifications physiques conduisent à une réduction de la mobilité qui limite les possibilités de déplacement. Du coup, la personne vit des problèmes de représentation du corps et de soi-même se traduisant par une dégradation de l'image de soi. La nouvelle situation modifie les habitudes quotidiennes qui se réalisent, désormais, selon « la disponibilité et la bonne volonté d'autrui » (Gardien, 2008, p. 267). S'agissant des dimensions physiologiques du fonctionnement du corps, elles entraînent une incontinence urinaire et fécale dont les conséquences sont désagréables. Dans ces conditions, la personne handicapée et incontinente

est à l'origine d'un désordre symbolique puisqu'elle entrave l'ordre social. L'odeur forte, fétide et nauséabonde affecte ainsi les interactions entre la personne, sa famille et son entourage.

Pour la famille, les modifications du corps sont si importantes qu'elles entraînent des perturbations dans la relation entre la personne et ses proches, qui sont marquées par une rupture des liens familiaux ou alors des difficultés dans la continuité des relations avec autrui. De même, elles entraînent avec les autrui significatifs, soit la rupture ou la transformation dans les relations affectives et sentimentales existantes, soit des difficultés à vivre une relation affective. Ceci oblige la personne à rompre la relation parce que, désormais en fauteuil roulant, elle ne répond plus aux attentes de l'autre.

S'agissant de la relation conjugale, celle-ci connaît des perturbations, notamment pour ce qui est de la relation sexuelle. L'échec dans ce domaine est considéré comme révélateur d'un manque plus grand et plus difficile à combler. La perte de la capacité sexuelle pour les hommes met à mal les traits mêmes de leur identité masculine : capacité créatrice, maîtrise des évènements, force physique, puissance sexuelle (Buscatto, 2014, p. 157). Il s'agit d'un problème majeur, car le handicap porte préjudice, non seulement au couple, mais à la personne handicapée elle-même qui, faute de solution palliative, se retrouve dans des situations extrêmes (Nuss, 2014b). L'une des premières conséquences dramatiques du handicap d'un des conjoints, c'est que, souvent, la vie sexuelle du couple est arrêtée ou est fortement altérée (Murphy, 1990). Vivre autrement la sexualité pourrait aider la personne handicapée, mais cela s'avère difficile dans notre contexte où l'acte sexuel est un ferment de la relation dans le couple, ainsi qu'un critère discriminatoire pour conférer le statut d'homme dans la société à travers le rôle que celui-ci joue.

La perte de ce statut développe chez l'homme une certaine agressivité, car être homme ne se limite pas à posséder un pénis, cela signifie qu'on peut s'en servir pour exercer une activité sexuelle (Murphy, 1990). L'incapacité sexuelle constitue alors une sorte de castration symbolique. Cette situation prédomine chez l'homme devenu handicapé après s'être marié. Peterson (1979) affirme que les deux conjoints s'ajustent mieux si la femme est la personne rencontrant des situations de handicap plutôt que l'homme. Ici, la vie conjugale est moins problématique en raison des attentes sociales qui pèsent sur la femme en termes de passivité. La sexualité est caractérisée chez la femme par ce qu'on pourrait appeler une frigidité psychologique qui s'explique par l'image de personne handicapée qu'elle renvoie à l'homme. La diminution d'attention à l'égard de la personne conduit dans la plupart des cas à un

enfermement. En outre, la survenue du handicap induit des ruptures du lien familial et conjugal. Ainsi, la trajectoire de la personne est faite de discontinuité, parfois brutale, à l'issue incertaine, et la présence ou l'absence de l'ex-conjoint ou d'un des parents et de l'entourage familial dans la vie du parent seul et des enfants s'avère déterminante (Segalen & martial, 2013). Le chapitre suivant analyse les trajectoires scolaires et professionnelles des personnes devenues handicapées.

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

CHAPITRE VI : LES RUPTURES ET BIFURCATIONS DANS LES TRAJECTOIRES SCOLAIRES ET PROFESSIONNELLES

À la sortie du centre, la personne handicapée est confrontée à des problèmes scolaires et professionnels. Pour organiser sa vie, en l'occurrence son activité scolaire ou professionnelle, elle est appelée à utiliser ses ressources familiales et financières dans le but de s'ajuster. Dans la société camerounaise, bien que la loi du 13 avril 2010 portant protection et promotion de la personne handicapée, prévoit, une obligation de prise en charge de la personne handicapée, celle-ci reste confrontée à des contraintes physiques, environnementales et sociales. Il n'y a pas de rôle spécifique qui lui soit réservé tant à l'école qu'en milieu de travail. Les conditions de réalisation des activités scolaires et professionnelles sont alors difficiles en raison du cadre social qui affecte la capacité d'intervention de la personne. L'école primaire, dite gratuite, n'est pas effective et l'assouplissement des conditions d'accès dans les écoles secondaires et supérieures n'est pas suffisamment opérationnel. En outre, ni la clause des emplois dits protégés ni celles des mesures préférentielles en faveur de la personne handicapée ne sont mises en application, de même que l'aménagement physique et social ne favorise pas la mobilité. Il devient, ainsi, difficile pour les personnes de continuer leur activité. Elles sont confrontées à des problèmes majeurs qui se résument à la question de savoir comment se scolariser, et comment trouver ou conserver le cas échéant un emploi, et éventuellement celle de savoir comment ajuster leur trajectoire.

Ce chapitre s'intéresse à la trajectoire scolaire et à la trajectoire professionnelle de la personne devenue handicapée. Il a pour but de rendre compte des transformations survenues au cours de ladite trajectoire et d'examiner comment les autrui significatifs éloignés prennent en compte le handicap dans les milieux scolaires et professionnels. La réalisation d'une telle tâche passe par un double questionnement : comment peut-on expliquer, d'une part, la rupture et les difficultés à poursuivre les études, et d'autre part, les problèmes liés à la réinsertion et le recrutement de la personne handicapée dans la vie professionnelle ?

I. LA TRAJECTOIRE SCOLAIRE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE

Dans le panel d'enquête, l'on constate que la survenue du handicap pendant la scolarité engendre de multiples difficultés qui conduisent à faire un choix. On assistera soit à des ruptures immédiates qui peuvent prendre la forme d'interruptions successives, soit à l'expérience des continuités avec un certain nombre de difficultés, soit enfin à des transformations scolaires conduisant la personne à voir les choses de façon différente.

A. La rupture de la scolarité

La rupture de la vie scolaire s'opère en deux temps : d'abord au moment où l'accident ou la maladie survient et des années plus tard, lorsque s'installent des difficultés financières, des problèmes de mobilité et d'accessibilité consécutifs au handicap. En effet, l'accident ou la maladie induit une rupture immédiate de la scolarité. Cette première rupture liée à l'incapacité motrice dure au moins le temps de la prise en charge à l'hôpital et de la rééducation au Centre de réhabilitation. Elle prend le temps nécessaire pour que la personne recouvre, le cas échéant, ses capacités physiques, intellectuelles et psychiques et qu'elle soit en mesure de se déplacer. Ainsi, la scolarité interrompue ne pourra reprendre qu'en fonction de l'état de santé qui varie d'un enfant à un autre, selon ses capacités et prédispositions personnelles à s'adapter à la nouvelle vie et en fonction de son environnement familial et social. Lorsqu'une rupture est plus ou moins longue, certains parents sont amenés à transgresser les lois en procédant à une réduction de l'âge porté sur les papiers de l'état civil, afin de se conformer aux conditions d'admission en classe, et permettre ainsi à leur progéniture de reprendre les études.

Le séjour au Centre est un atout et garantit la scolarisation des enfants handicapés. Les écoles du Centre accueillent toutes les catégories d'enfants et les infrastructures sont construites dans le respect des normes ergonomiques facilitant l'accessibilité des personnes handicapées. Pendant le séjour au Centre, les enfants sont pris en charge. Mais, une fois sortis de l'école, ils sont confrontés aux difficultés liées aux conditions sociales courantes. Ils doivent parcourir des kilomètres pour se rendre à l'école. Ces déplacements se font en fauteuil roulant dans des agglomérations où aucune infrastructure routière n'a été prévue pour faciliter la vie aux personnes vivant avec un handicap. Au-delà de ces éléments factuels, on peut relever d'autres éléments susceptibles d'expliquer cette rupture. Il s'agit, notamment, de l'offre scolaire insuffisante et de la conception que les parents ont de l'école. Il existe donc ici des aspects liés à l'institution et des aspects liés à la famille.

1. Rupture scolaire et faiblesse institutionnelle

L'hospitalisation est le moment qui marque le début de la rupture de la vie scolaire. Malgré une reprise ponctuelle de la scolarité pendant le séjour au Centre, la continuité des études n'est pas garantie, en raison d'une faiblesse institutionnelle. En effet, l'offre scolaire n'est pas suffisante dans la mesure où la mutation subie par le Centre n'a pas bénéficié, en amont, d'une politique de restructuration pouvant favoriser la continuité scolaire. L'institution avait été pensée au départ pour les enfants atteints de poliomyélite avec une continuité scolaire. Elle a été transformée en institution de prise en charge des enfants et des adultes souffrant d'autres handicaps, sans mettre à jour les moyens pouvant assurer la continuité de la scolarité pour l'ensemble des personnes concernées. On peut, par exemple, évoquer l'inexistence du secondaire après le cycle primaire. Une telle situation amène les personnes à sortir du Centre et à s'orienter vers d'autres écoles où l'admission n'est pas garantie. Nous sommes là face à une discontinuité scolaire. Le cas d'Ugo et de Christos permet d'analyser cette discontinuité dans le processus de scolarisation.

Ugo, âgé de 19 ans, est élève au cours moyen deuxième année (CM 2) au moment de l'accident. Celui-ci survient la veille du jour du concours d'entrée en classe de 6ème. Il est hospitalisé et plus tard admis au Centre de rééducation où il séjourne pendant 6 ans. À la rentrée scolaire de la même année qui a lieu en septembre, il reprend la classe de CM2, mais cette fois-ci à l'école primaire du Centre de rééducation. En fin d'année scolaire, il réussit à l'examen de Certificat d'Études Primaires Élémentaires (CEPE) et est admis en classe de 6ème. Le Centre de rééducation n'ayant pas de lycée, Ugo est obligé de suivre ses études secondaires à l'extérieur du Centre dans un lycée public.

À la suite de la survenue de l'accident, certains enfants sont obligés de rompre définitivement avec le processus scolaire. C'est le cas de Christos 42 ans, qui est victime d'une agression ayant entraîné une incapacité motrice à l'âge de 17 ans. Ses études sont interrompues alors qu'il est en classe de première. Il est hospitalisé et à l'issue de son séjour à l'hôpital, il est admis au Centre de rééducation où il séjourne pendant 6 ans. Il ne reprendra plus son parcours scolaire.

2. Rupture scolaire et représentations du handicap par les parents

La scolarisation de l'enfant handicapé peut être contrariée par de nombreux obstacles. Entre autres, il s'agit des représentations que les membres de la famille et l'entourage se font du handicap, sans oublier les problèmes liés à l'absence des parents, au dysfonctionnement de l'autorité parentale et à l'état de santé de la personne handicapée.

- ✓ L*a rupture scolaire due aux représentations de la famille et de l'entourage*

La rupture de la scolarité est influencée par plusieurs facteurs : les représentations que la famille et l'entourage ont du handicap, la structure familiale, le sexe, l'âge de survenue du handicap, les conditions d'accessibilité à l'école et les revenus des parents. Pour certains parents d'enfants dont le handicap est survenu à l'âge des études primaires ou secondaires, il n'est pas nécessaire que ces enfants fassent de longues études qui ne leur serviront à rien ; ils n'ont besoin, tout au plus, que de savoir écrire, lire et compter. C'est pour cette raison qu'ils sont amenés à interrompre la scolarité de leur enfant devenu invalide et porter toute leur attention sur les enfants valides. Une étude menée par l'UNICEF en 2013 sur la scolarisation des enfants handicapés relève que les préjugés ainsi que les croyances et la faible valorisation de la scolarité d'un enfant handicapé par les ménages sont des attitudes entraînant une discrimination éducative négative envers un tel enfant. Celui-ci court donc le risque de ne pas être scolarisé. Ce qui met en péril son devenir. Cette ségrégation scolaire se fait avec plus de facilité lorsque l'enfant handicapé est de sexe féminin, car le préjugé commun est de considérer que la fille n'a pas besoin de faire des études parce qu'elle est faite pour la cuisine et le mariage.

Si la famille n'a pas pu acquérir un fauteuil roulant pour leur enfant, les parents sont alors obligés de porter cet enfant sur le dos pour le conduire à l'école et pour l'en ramener. La difficulté de l'exercice croît avec l'âge de l'enfant, facilitant et cristallisant par là le sentiment selon lequel la poursuite des études est inutile. À défaut d'envoyer les filles à l'école, les parents les réduisent à être des servantes chargées d'effectuer des travaux ménagers, situation qui accroît la socialisation genrée (Buscatto, 2014) facilitée dès l'enfance par les représentations liées au genre de la personne en incapacité motrice, comme peuvent le montrer les exemples de Danielle et Joséphine.

Danielle présente une incapacité motrice depuis l'âge de 2 ans suite à la poliomyélite. Elle est inscrite à l'école jusqu'à l'âge de 13 ans, et obtient un certificat d'études primaires.

Durant sa scolarité, elle n'a pas bénéficié d'un fauteuil roulant. Elle est transportée sur le dos par ses parents pour se rendre à l'école. Ses études sont interrompues au moment où, dans la famille, personne ne peut supporter ce qui est considéré comme une corvée. « j*e n'avais pas de fauteuil, je rampais comme tu m'as vu entrer là* ». La pénibilité du transport sur le dos amène ses parents à arrêter ses études et se contenter du fait qu'elle sait au moins lire et écrire et peut se débrouiller dans la vie.

> « *On me dit que tu vas alors faire comment ? Qui va te supporter, pour m'amener à l'école, te ramener. Et que je suis handicapée, je fais l'école pour rien, je vais aller travailler où ? Donc c'est ce qu'on me disait. J'ai donc accepté que le peu que je connais là je peux déjà écrire mon nom. J'ai supporté ça comme ça. On m'a dit que comme les filles ne font jamais l'école, donc ils préfèrent mettre le garçon et que je reste là. Ce que le garçon va obtenir, il va aussi m'encadrer avec ça* ».

Du village où elle était, Danielle est partie vivre en ville chez sa tante.:

> *« Je restais toujours dedans, c'est moi qui lavais les habits ; le ménage, même la vaisselle. Je finis de laver, ils viennent porter. Même s'il y a la cuisine pour faire, ses enfants partent à l'école et c'est moi qui étais la ménagère, j'allais faire comment ? Je devais aller où ? Je n'avais pas de pieds* ». (Danielle, 42 ans, commerçante)

Cinq années plus tard, elle apprend la broderie et confectionne des vêtements qu'elle vend pour se faire un peu d'argent.

Joséphine est actuellement âgée de 38 ans. Elle est allée à l'école pendant trois ans et a interrompu ses études en classe de cours élémentaire deuxième année parce que ses sœurs ne pouvaient plus la porter en raison de son poids. Joséphine rejoint alors sa sœur aînée à Yaoundé. Elle séjourne chez elle, sans pouvoir reprendre ses études « *tout le monde allait à l'école, sauf moi. Parce que ma sœur se disait qu'avec mon handicap, je ne peux pas aller à l'école »*. Elle est, alors, utilisée comme fille de ménage au domicile de sa sœur. Elle fait le ménage, la vaisselle et la cuisine, elle apprête ses enfants tous les matins pour l'école et, à leur retour, elle leur assure le bain et le repas. Pendant son séjour chez sa grande sœur, son beau-frère commence à lui faire une cour assidue : « *Le mari de ma sœur voulait coucher avec moi. Et ce n'était pas la première fois qu'il me le proposait »*. Joséphine est considérée à la fois comme domestique de maison et objet de désir sexuel et ce, d'autant plus facilement qu'elle est en incapacité motrice. Il apparaît ainsi que les femmes sont définies par leur activité domestique alors que les hommes restent principalement définis par leurs activités

professionnelles. Buscatto (2014) définit les tâches domestiques comme restant l'apanage des femmes. La femme handicapée est davantage confinée à celles-ci.

- ✓ *Rupture scolaire et absence du suivi éducatif*

La présence et l'autorité d'un parent sont nécessaires dans l'accompagnement de l'enfant pendant son parcours scolaire. L'article 371-1 du code civil (Leveneur, 2011) définit l'autorité parentale comme l'ensemble des droits et des devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Il précise, aussi, qu'il revient au père et à la mère de veiller à la sécurité, à la santé et à la moralité, d'assurer l'instruction et l'éducation de l'enfant et de permettre son développement. L'autorité parentale est importante pour la continuité scolaire de l'enfant handicapé. Elle permet à l'enfant de mieux se concentrer à ses études. Cet accompagnement joue également un rôle déterminant dans l'équilibre psychique et psychologique de l'enfant handicapé. À cet effet, le suivi éducatif est l'une des composantes de l'autorité parentale entendu comme « devoir de protection » (Goody, 1982). Pour cette raison, l'absence d'un parent devient un facteur pouvant entraîner de fâcheuses conséquences. Duru-Bellat (1994) montre, à partir d'une étude menée à l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE) en France sur les efforts éducatifs des familles, que les mères seules exercent un moindre suivi sur la scolarité des enfants, ainsi que le montre l'histoire de Philbert.

Après son séjour à l'hôpital, il est admis au Centre de rééducation pour des séances de kinésithérapie. Pendant son séjour au Centre, il poursuit ses études en classe de cours préparatoire. Il y est gardé par sa maman qui tombe malade et décède au moment où il obtient le Brevet d'études du premier cycle. La mère de Philbert a toujours été sa source de motivation, c'est la raison pour laquelle il a poursuivi ses études :

> « *Pour les études, je peux dire que c'est moi-même qui ai voulu abandonner, parce que je n'avais plus de motivation. Quand je partais à l'école pour dire vrai, je me disais que je le fais pour ma maman, pour lui faire plaisir parce qu'elle a fait beaucoup de sacrifices pour moi ; elle avait cessé ses activités pour m'aider, donc, il fallait que je réussisse à l'école pour lui donner le sourire, lui montrer que ses efforts n'ont pas été vains. Mais après son décès, j'ai laissé, parce qu'il n'y avait plus quelqu'un derrière moi pour me donner cette autorité-là. J'ai trouvé un laisser-aller : quand je disais que je ne pars pas, je n'y allais pas. Or quand elle était là, c'était différent ; il y avait une autorité quand elle était là* ». (Philbert, 20 ans, sans emploi)

3. Rupture scolaire et altération de l'état de santé

La vie scolaire de l'enfant handicapé peut-être marquée par des problèmes de santé dus au handicap. Le problème récurrent lié à cette situation est celui des escarres, qui sont accentuées par l'immobilisation prolongée dans le fauteuil, elle-même imposée par la longue journée passée à l'école. Cette récurrence des escarres conduit généralement à des hospitalisations successives. Ces immobilisations au lit répétées concourent à des interruptions répétées de la scolarité, ce qui, à la longue, génère le découragement et entraîne la suspension ou l'arrêt de la scolarité. L'histoire de Sébastien et celle de Félicien sont illustratives de l'impact de l'état de santé sur la scolarité.

Sébastien est âgé de 31 ans. C'est à l'âge de 12 ans, quand il est en classe de CM2, que survient le handicap lorsqu'il tombe d'un arbre. Il interrompt la scolarité. Il est hospitalisé dans une structure sanitaire de la localité où est survenu son accident. Par la suite, il est transféré dans un hôpital de référence où il est opéré un mois plus tard. À la sortie de l'hôpital, il est transféré au Centre de rééducation, mais faute de moyens financiers, il ne s'y rend pas et retourne dans son village natal pendant que sa mère demeure à Yaoundé où elle fait du commerce afin de réunir la somme d'argent nécessaire à l'admission de son fils au Centre de rééducation.

Sébastien y est admis huit mois plus tard. Il séjourne au Centre pendant cinq années, sans reprendre les études. Cette longue interruption s'explique, surtout, par les problèmes de santé et l'indigence des parents qui n'arrivent pas à payer son inscription en classe de 6ème au lycée. Lors de la reprise des études, Sébastien a pris de l'âge et il ne lui est plus permis de redoubler la classe de CM2. Sa mère lui fait un jugement supplétif qui réduit son âge de cinq ans pour lui permettre de reprendre les études. Il reprend l'école mais sa scolarité est rythmée par des interruptions dues aux problèmes d'escarres qui entraînent de multiples hospitalisations dans différents hôpitaux. Ces hospitalisations sont responsables de récurrents redoublements de classes : « *Bon mes études n'ont pas été aisées. J'ai toujours eu les problèmes de santé, d'escarres quand j'étais en 5e. La seule classe où j'avais vraiment fréquenté, c'était en 6e, où j'ai fait les trois trimestres ».*

Les problèmes d'escarres commencent pendant que Sébastien est en classe de 5ème. Il est hospitalisé et subit une intervention chirurgicale. Néanmoins, il passe en classe de 4ème et est de nouveau hospitalisé au premier trimestre. Son année de 3ème est marquée par deux mois

d'absences. Malgré tout, Sébastien obtient son brevet d'études du premier cycle (BEPC). Ses années de 2nde et 1ère sont ponctuées par des absences répétées durant le premier et le troisième trimestre. Il obtient néanmoins le probatoire et fait la classe de terminale où il passe deux années et ne va à l'école que pendant quatre mois. Sébastien est découragé et suspend ses études pendant une année «*je voulais être autonome financièrement ».* Mais cette autonomie n'est pas trouvée. Il dépose les dossiers de candidature au baccalauréat comme candidat libre. Il ne réussit toujours pas à son examen « *je n'ai pas réussi. Ça m'a un peu découragé*, *puis j'ai cherché un peu de moyens pour faire une formation. Le seul rêve c'était de faire les études supérieures. Bon c'est ce que je voulais, je voulais vraiment faire des études supérieures ».*

Félicien est âgé de 27 ans. Il est en classe de 4ème lorsque l'accident survient. Étant hospitalisé, sa scolarité est suspendue. Il est transféré de l'hôpital au Centre de rééducation où il séjourne pendant 11 ans. Une année après son admission au Centre, il reprend sa scolarité en redoublant la classe de 4ème. Deux années après, il suspend de nouveau sa scolarité pour des raisons de santé. Il fait un surmenage pendant la première année de la classe de seconde et reprend la classe. Malgré son état de santé fragile, il va en classe de 1ère (première) année suivante. En fin d'année, il tombe malade et ne passe pas les épreuves des examens officiels. Il redouble une fois de plus, mais cette fois, il passe quatre ans à faire la classe de première. Le problème des escarres devient récurrent et Félicien n'est pas régulier à l'école. Malgré cela, il constitue à chaque fois les dossiers d'examen et compose. Il n'obtient le probatoire que quatre ans plus tard.

De façon générale, la scolarisation de l'enfant handicapé l'oblige à passer ses journées d'école sur son fauteuil roulant. Ceci favorise l'apparition des escarres si des mesures préventives ne sont pas prises pour interrompre périodiquement son immobilisation prolongée. Ainsi, à cause des conditions de son déroulement, la scolarisation peut être appréhendée comme la source de sa propre interruption. Les autrui significatifs chargés de la scolarisation ne prennent pas en compte les besoins spécifiques de l'enfant en incapacité motrice, qui est traité au même titre que les enfants valides. Les conditions de scolarisation de l'enfant handicapé, notamment les services de soins préventifs d'escarres, apparaissent du coup comme un facteur clé de réussite de cette scolarisation. En l'absence de ces services de soins préventifs à l'école, pour permettre à l'enfant handicapé de se dégourdir le corps et faciliter ainsi la circulation du sang, comme le font ses camarades valides à travers divers jeux et activités, l'on assiste, comme le montre le cas de Félicien, à une interruption de la

scolarisation due aux conditions du cadre social de la scolarisation. L'on peut dire, dans ces conditions, que la scolarisation telle qu'elle se déroule dans les écoles est un frein, puisque qu'elle suppose l'immobilisation prolongée dans une même position, cela entraînant, en l'absence de soins, l'apparition des escarres dont la prise en soins en impose l'interruption. Il est à noter que l'enfant handicapé non scolarisé resté en famille a la possibilité de bénéficier de ces soins préventifs d'escarres de la part des membres de sa famille ou de son entourage. Vu sous cet angle, et si l'on occulte les autres fonctions de socialisation que joue l'école, l'on peut, dans l'impossibilité d'avoir des soins préventifs d'escarres à l'école, considérer la famille comme l'alternative de scolarisation de l'enfant handicapé.

B. Handicap et cursus scolaire

La continuité dans le parcours scolaire est caractérisée plus par les difficultés liées aux conditions sociales qu'à l'incapacité motrice elle-même.

C'est le cas de Pauline. À l'âge de 17 ans, alors qu'elle est admise en deuxième année d'université, elle est victime d'un accident sur la voie publique qui génère une incapacité motrice. Elle est hospitalisée d'abord dans un hôpital régional et est transférée par la suite dans un hôpital de référence pour une meilleure prise en charge. Puis, elle est admise au Centre de rééducation avec l'espoir de retrouver l'état fonctionnel de ses membres inférieurs. Sa pensée est focalisée sur sa guérison. Pauline attend de marcher à nouveau. La rencontre avec le psychologue l'amène à prendre conscience que cela pourrait prendre assez de temps et qu'il faudrait qu'elle se concentre sur sa santé et pas encore sur ses études.

> *« Je n'ai pas pensé à l'école parce que je me suis dit que j'allais marcher trois semaines plus tard. C'est le psychologue de l'Hôpital Central qui m'a fait comprendre cela, elle me dit : « Pauline, si tu perds une année ce n'est pas grave ». Je dis oui, j'ai failli mourir dans l'accident, donc si je perds une année ce n'est pas grave. Mais après j'ai compris ».* (Pauline, 22 ans, étudiante).

Pauline est encouragée par sa mère enseignante de lycée et ses amis à reprendre les études trois mois après l'accident :

> *« J'ai aussi beaucoup discuté avec ma mère qui m'a dit que ce n'était pas bien que mes camarades montent sans moi, ce sera difficile pour que je trouve d'autres camarades parce que ceux-ci m'ont connue debout. Ils n'étaient pas avec moi par compassion, donc je devais continuer avec eux si je voulais avancer ».* (Pauline, 22 ans, étudiante)

Par ailleurs, elle est motivée par le fait que cela lui permettrait de sortir de temps à autre du Centre de rééducation. Elle ne se rend à l'université que le jour où il faut passer les contrôles continus « *C'est quand je commence les premiers contrôles continus que j'ai su que je devais repartir à l'école. C'est au moment des examens partiels que j'ai pris la décision de m'inscrire. C'est cette nuit-là* ». Inscrite pour l'année scolaire en 2ème année, Pauline n'assiste plus aux cours. Elle a une incontinence sévère et une douleur au niveau du diaphragme. Elle reçoit les cours des différents enseignements par l'intermédiaire de ses camarades et demande à son père de l'accompagner passer les examens partiels. Elle sort du Centre sept mois après son admission pour résider au domicile de ses parents. Elle commence à assister aux cours lorsque ses parents lui trouvent une chambre à la cité universitaire. Mais cette fois, elle fait face au problème d'accessibilité dans les salles de classe et dans les salles d'examens. Plus précisément, les salles de cours se trouvent au deuxième étage du bâtiment. Pour y accéder, Pauline est portée par ses camarades qu'elle trouve magnifiques et très disponibles. Elle reproche à l'administration de l'université de n'avoir pas tenu compte de son handicap. Le soutien de ses parents et celui de ses camarades lui ont permis de se mettre au-dessus de tout ce qui pouvait constituer un obstacle à la reprise et à la continuité de sa scolarité.

Pauline obtient une licence au bout de 2 ans. Elle poursuit ses études au cycle de master à la demande de ses parents « *Je décide même de faire le master parce que mes parents ont dit qu'ils comptaient sur moi. Donc c'est comme ça que je me suis lancée dans les études* ». L'incapacité motrice de Pauline l'amène à revoir ses objectifs. Fille de père enseignant d'université et traducteur, elle a toujours souhaité faire un master professionnel en traduction, ce qui lui imposait une immersion dans la ville de Buea pour mieux développer ses compétences en langue anglaise. Elle n'y est pas allée à cause du relief accidenté de la ville et du fait qu'elle ne pouvait pas vivre seule. Elle a toujours besoin d'aide dans la réalisation de certaines activités. Elle prend, cependant, la décision de faire un master professionnel en traduction et un master académique en espagnol, bien que sachant qu'elle aurait des limites. Il se donne à voir dans cette expérience que le handicap moteur ne constitue pas en lui-même un obstacle à la quête des savoirs, au développement des capacités cognitives et intellectuelles. L'obstacle est d'origine sociale. C'est la société qui s'organise de façon à exclure de certains espaces d'utilité publique la personne handicapée, ou du moins à lui en rendre l'accès difficile.

> *« J'ai deux masters 1, j'ai été sélectionnée pour les deux masters pour la soutenance. Mais j'ai décidé de soutenir pour le master professionnel. Je vais soutenir le master professionnel. Si mes projets se passent bien, je dois voyager, au cas contraire je pars rédiger le master académique ».* (Pauline, 22 ans, étudiante)

Pauline souhaite dispenser des cours de langue espagnole en tant que vacataire dans des établissements scolaires, mais elle est confrontée aux problèmes de mobilité et d'accessibilité dans ces lieux « *Mais qui va m'amener ? ».* Elle a la conviction que ses études lui permettraient d'aller plus loin, de réaliser ses ambitions. Elle peut douter du mariage et de l'emploi mais pas de ses études : « *Je suis convaincue que ces études vont m'amener loin, je n'en doute pas. Je peux douter de tout, le mariage, est ce que je vais travailler, est ce qu'on va se contenter de moi etc. mais de mes études ça jamais* ».

L'environnement familial mais surtout des parents renvoie une image positive des études, en partageant une appétence pour le savoir. Il conforte la personne dans ses choix scolaires et met en place un environnement favorable à une continuation et à une persévérance, dans des études supérieures (Salane, 2012). La personne handicapée ne peut pas toujours faire ce qu'elle voudrait ou aurait voulu faire. L'accessibilité, les facilités de déplacement, les moyens financiers, les ressources humaines et la santé concourent à sa réussite.

La survenue du handicap, pour la majorité des cas, impose un redoublement de la classe et, par la suite, des interruptions de la scolarité qui se terminent par une rupture au bout de quelques années. Quand il faut aller à l'école, la personne doit affronter le problème d'accessibilité dû, entre autres, aux infrastructures routières qui ne sont pas adaptées au déplacement de la personne en incapacité motrice. Il peut s'agir dans certains cas de pistes avec escarpements difficilement abordables en saison de pluies, même pour les personnes valides. Cet état des choses ne permet donc pas à la personne handicapée de se rendre à l'école aisément en fauteuil roulant. Elle est obligée de toujours solliciter l'aide d'un tiers pour pousser le fauteuil quand cela est possible à certains endroits du chemin. Les revenus financiers des parents ne permettent pas toujours, dans la plupart des cas, de subvenir à la scolarité de l'enfant handicapé, surtout au niveau du secondaire et lorsqu'il a quitté le Centre de rééducation.

Justine décide de poursuivre ses études au niveau doctoral bien qu'elle soit employée avec des responsabilités dans une entreprise parapublique. Elle postule pour une bourse dans

un pays étranger. Lorsqu'elle constitue le dossier pour l'admission à l'école doctorale, Justine fait savoir dans la fiche de renseignement qu'elle a des problèmes de mobilité. Mais l'université n'a pas conscience qu'elle est en fauteuil roulant. Elle est sélectionnée pour la préinscription. Une deuxième fiche lui est envoyée pour plus d'informations. C'est alors qu'elle la remplit en précisant qu'elle est une personne handicapée dans un fauteuil roulant. Le Vice doyen de la Faculté lui fait savoir par téléphone que son dossier est rejeté parce qu'elle aurait des problèmes d'accessibilité. Justine répond : « *Ce n'est pas de ma faute si je suis handicapée* ». Elle lui explique comment elle pense gérer cette situation : « *Je viendrai avec mon mari* ». Le Vice doyen maintient sa décision en lui expliquant que les dortoirs du campus sont répartis selon le genre.

Elle fait une deuxième proposition, celle de chercher une fille de ménage. Alors le Vice doyen lui complique davantage la situation en lui demandant un dossier financier qu'elle ne pouvait pas présenter. Justine lui fait donc savoir qu'il existe une loi pour la protection des personnes handicapées. Il prend peur, revient sur sa décision et Justine obtient alors l'admission en thèse qui lui avait été refusée auparavant. Justine lui dit qu'elle ne demande pas de détruire les bâtiments mais de réfléchir sur la manière de rendre possible son accès au cours pour le meilleur des cas. Plus tard, Justine comprendra que la décision finale a été imposée par les bailleurs de fonds qui lui ont octroyé la bourse : « *Ils ont vu que comme je suis qualifiée, c'est à eux de prendre leur respo*nsabilité ». Le vice doyen s'est d'ailleurs excusé auprès de Justine. Une fois arrivée à l'université, Justine se rend compte que tout ce qui avait été dit sur l'accessibilité n'est pas vrai : plusieurs doctorants y sont allés avec leur famille. Justine va dans ce pays avec une grossesse de six mois qui ne se laissait pas voir parce qu'elle est assise dans un fauteuil roulant. Elle ne l'a pas signalée parce qu'elle ne voulait pas ajouter à son handicap un autre problème qui pourrait servir de prétexte pour lui refuser l'admission en thèse. « *Sans avoir déclaré la grossesse cela n'a pas été facile d'obtenir l'admission. Que serait-il advenu si je l'avais fait ? Je ne pouvais pas dire, sinon il allait prendre ça comme motif pour refuser de nouveau* ». Quand Justine se rend à l'administration de l'Université pour demander une autorisation d'absence pour se rendre en consultation prénatale, celle-ci lui fait savoir qu'elle ne pourrait suivre ses études que si elle dispose d'une personne qui l'assiste : « *Si c'était possible pour eux de me renvoyer, ils l'auraient fait*. *Ils m'ont posé de nouveau de lourdes conditions pour faire venir mon mari* ». Justine ne se décourage pas, elle adresse de nombreuses demandes de financement aux organismes non gouvernementaux. Finalement, l'ONG qui lui avait accordé la bourse accepte

de financer le séjour de son mari qui passe deux années avec elle dans ce pays : « *La secrétaire m'a dit de reprendre le dossier et de poser les problèmes. Elle m'a expliqué comment rédiger. Mon dossier a été traité comme un cas spécial* ».

Ainsi, la trajectoire scolaire de la personne est marquée par une rupture de ses attentes du point de vue de la scolarité : les projets scolaires sont interrompus, les objectifs sont revus, la tendance à la reconversion des objectifs se cristallise et finalement la conversion scolaire devient une réalité.

C. La bifurcation scolaire

De façon générale, le parcours scolaire de l'enfant handicapé est pénible et interrompu de temps en temps pour des raisons de santé, d'accessibilité aux bâtiments et de transports en commun inadaptés. En raison d'une telle situation, la personne handicapée peut avoir le sentiment qu'elle ne pourra pas faire de longues études parce qu'il lui sera difficile d'atteindre les objectifs qu'elle s'est fixés avant le handicap *:*

> *« Avec tous les problèmes de santé que j'ai eus au secondaire, je me suis dit que trop d'école ne pourra pas être pour moi. Que je vais atteindre le minimum donc le baccalauréat, je vais le refaire. C'est la pression du travail en ce moment, mais je vais le refaire d'ici l'année prochaine ».* (Sébastien, 31 ans, sans emploi)

La personne engage dès ce moment un processus de transformation scolaire. En effet, après la rupture de la scolarité quelle qu'en soit la cause, la majorité des personnes rencontrées opte, soit pour une formation professionnelle que Fond-Harmant (1996) qualifie de mise en place « d'un travail d'objectivation de la rupture et de reconstruction biographique », soit pour la poursuite des études. Mais, elle est amenée à changer ou à revoir ses objectifs.

Après l'interruption de la scolarité, la personne se fixe pour objectif d'intégrer la vie professionnelle qui constitue pour elle un nouveau cadre social avec des autrui spécifiques. Elle s'interroge sur ce qui pourra favoriser son insertion professionnelle dans le but de trouver une autonomie financière. Cependant, elle n'a pas beaucoup de choix en ce qui concerne les formations professionnelles. Généralement, le type de formation lui est imposé et financé. Il est à noter que la plupart des personnes rencontrées ont appris l'infographie parce que c'est ce qui leur a été proposé, ce qui limite aussi les possibilités d'insertion professionnelle de qualité.

Cette bifurcation scolaire, basée sur la formation professionnelle, est encouragée et financée par des autrui généralisés qui, dans la majorité des cas, sont des organisations non gouvernementales, des bienfaiteurs et le Ministère de l'Emploi et de la Formation Professionnelle (MINEFOP) à travers des bourses de formation professionnelle. Les assistantes sociales participent à la recherche des formations et de leur financement. La famille ne s'y implique pas très souvent. Par ailleurs, cela demande de la part de la personne handicapée un investissement personnel en termes d'engagement et de motivation, parce qu'elle devra faire face, non seulement à la distance et aux difficultés d'accessibilité, mais aussi aux frais de transport, et pour certaines personnes, au manque de moyens de subsistance.

Christos est admis au Centre pour rééducation, mais ne reprend pas sa scolarité. Après quatre ans passés au Centre, il obtient par le biais d'une assistance sociale du Centre de rééducation, la possibilité de suivre une formation de deux ans en informatique, offerte par une association de prise en charge de la personne handicapée. Seulement, le lieu où doit se dérouler cette formation est assez éloigné du Centre où il est encore pensionnaire à ce moment. La formation est payée, mais le transport et le repas de la journée ne sont pas pris en charge. La première année, il suit la formation de secrétariat et la deuxième année, une formation de comptabilité informatisée. Au début de la formation, Christos est soutenu pour le transport par l'assistante sociale. Par la suite, il emprunte une somme d'argent remboursable à long terme « *Il me fallait au moins 1000FCFA par jour durant un an. Personne n'est venu à mon secours. J'ai contracté des dettes un peu partout remboursables à long terme. C'est comme ça que je me suis battu pour faire cette formation ».* Christos n'a pas le temps d'attendre la fin de sa formation pour commencer la recherche du travail. Il se trouve dans l'obligation de faire de petits travaux après les cours pour se faire un peu d'argent. C'est ainsi qu'il travaille dans un cyber café à la fin des cours et les revenus qu'il perçoit servent à lui payer le transport « *Je ne mangeais pas en journée, je rentrais au Centre affamé et il n'y avait personne pour me faire à manger au Centre. Parfois je mangeais 100 F, j'étais fatigué mais il fallait aller en classe ».* Christos termine la formation au moment où le Centre lui demande de partir : « *J'aurai encore pu rester en attendant, mais j'ai apprécié parce que je n'avais plus rien à faire. Je restais là toute la journée en attendant d'aller déposer les dossiers de demande d'emploi pour que ça essaye de marcher* ».

Après la formation, la personne handicapée doit faire face à l'épineux problème de son devenir professionnel. Quand bien même elle serait détentrice de diplômes avec une qualification et des compétences avérées, elle a plus de difficultés qu'une personne normale à trouver du travail. À compétences égales, la personne normale sera préférée à la personne handicapée. Cette réalité constitue une source de démotivation et certaines personnes jugent qu'il n'est même pas nécessaire de faire des efforts, encore moins de faire de longues études. Ce qui traduit l'idée de Le Clainche et Demuinjck (2006) lorsqu'ils disent que le déficit de qualification est lié en partie au phénomène de discrimination du côté de la demande du travail qui, intériorisé par les personnes handicapées, entraîne un sous-investissement éducatif de leur part.

La trajectoire scolaire est ainsi caractérisée par une rupture immédiate de la scolarité du fait de l'incapacité engendrée par l'accident ou la maladie et des difficultés à la reprise de la scolarité qui surviennent après le handicap et qui sont des conditions sociales ou des réponses sociales apportées, mais inadaptées à l'incapacité motrice. Cette trajectoire est fonction du contexte familial qui joue un rôle important pour l'enfant handicapé, car il est à la fois facilitateur et inhibiteur de la scolarité. Le cas de Pauline, dont la continuité de la scolarité a été effective, du fait de la profession d'enseignant de lycée des parents et de leur soutien, illustre le contexte familial en tant que facilitateur. Le contexte familial peut, par contre, être inhibiteur. Le cas de Joséphine qui, non seulement, est qualifiée « d'enfant serpent » occupant le dernier rang de la fratrie, et pour qui l'école ne servirait à rien, d'après certains membres de sa famille, est assez révélateur de la nature des difficultés rencontrées. Par ailleurs, plus tôt le handicap survient, plus vite la trajectoire scolaire est interrompue et, plus tard le handicap survient, la trajectoire scolaire vit une continuité marquée par des difficultés sociales diverses. L'accessibilité aux lieux de scolarisation, qu'elle soit rendue difficile par la structure physique des édifices ou par l'état des routes, demeure la difficulté sociale majeure. La personne handicapée se trouve à ce moment dans une société où les autrui significatifs éloignés ne prennent pas en compte son incapacité motrice alors que, dans le même temps, elle est appelée à s'intégrer dans un environnement nouveau pour elle. La trajectoire scolaire dépend aussi des rencontres et des relations internes ou extérieures du Centre pour le soutien financier dans le cadre d'une scolarité ou d'une bifurcation scolaire. Ils agissent ainsi comme des « autrui significatifs ».

II. LA TRAJECTOIRE PROFESSIONNELLE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE

Généralement, l'invalide fournit un effort exceptionnel pour maintenir son statut d'individu autonome et estimable, tel que le reconnaît Murphy (1990) qui ne s'est jamais considéré ni comme « handicapé », ni comme « invalide » dans sa profession. Les efforts pour dépasser les limites de son corps étaient une manière de continuer à affirmer face au monde académique son existence ainsi que la continuité de ses activités. Dans ce cas, les activités exercées lui servaient à protéger son identité, à protéger le sentiment d'être soi-même et à s'intégrer dans un univers éphémère. Mais, au-delà de cette capacité de dépassement de soi, il peut arriver que la réaction des autres, par n'importe quel acte inconsidéré ou par négligence, sape les efforts consentis. Murphy parle à ce moment-là « d'absence de lignes de conduite culturelles clairement établies » (p. 170). Un tel phénomène est observé à la sortie du Centre.

En effet, à cette phase de sa trajectoire, la personne handicapée perd le rôle défini comme étant un modèle de conduite prescrit pour tous les individus détenant un même statut et accepté par eux (Linton, 1996) c'est-à-dire, celui de personne en réparation et reste dans l'attente d'un nouveau rôle qu'elle n'obtient pas. Sa trajectoire est désormais marquée par l'absence dans la société d'un rôle assigné ou prescrit en tant que personne handicapée. Elle est donc confrontée à plusieurs éventualités qui s'offrent à elle. Soit elle reste ou se morfond dans cette ambiguïté, soit elle construit au cours de sa trajectoire un autre rôle dans le temps et dans l'espace à travers un processus d'individuation. Sa trajectoire caractérisée par des ruptures, une continuité professionnelle conflictuelle, des bifurcations et les difficultés à trouver un emploi nous amènent à nous demander comment la personne handicapée va émerger dans un contexte qui lui prescrit un rôle marginal et retrouver une place dans cet environnement social. Quels sont les moyens ou les ressources qu'elle va solliciter pour y parvenir ? Cette section du chapitre consiste à rendre compte des itinéraires des personnes devenues handicapées dans le cadre de l'activité professionnelle.

A. La rupture de l'activité professionnelle

L'arrêt maladie, du fait de l'accident ou de la maladie qui conduit à une longue hospitalisation ou à l'admission au Centre, marque la première étape de la rupture. Cette rupture se poursuit dans la durée du fait, pour certains cas, d'un arrêt prolongé dû aux

problèmes de santé, en l'occurrence, les escarres et l'incontinence non maîtrisés par la personne ou alors par le fait de ne pas pouvoir assumer le handicap. Elle dépend du secteur d'activité professionnelle dans lequel la personne exerce.

1. Une rupture d'activité dans le secteur public

L'arrêt de l'activité avec conservation du statut caractérise le secteur public. Le contrat de travail n'est ni suspendu, ni résilié du fait de la survenue du handicap, même si la personne handicapée ne va plus au travail. Elle continue de percevoir régulièrement son salaire. Très souvent, la personne est mutée en complément d'effectif dans son administration d'origine bien qu'elle ne reprenne pas toujours le service. Cependant, si l'état de santé lui permet de se rendre au travail, la perception que l'employeur se fait de l'employabilité des personnes handicapées influence son choix.

Édouard est âgé de 52 ans. Il travaille dans la ville de Bafoussam au moment où survient l'accident sur la voie publique alors qu'il est en plein exercice de son activité professionnelle. Celle-ci est interrompue, et la durée d'hospitalisation et du séjour au centre à Yaoundé conduit son employeur à l'affecter dans son administration d'origine en complément d'effectif :

> « *Le seul souci était au niveau de mon travail, mais ils m'ont rassuré qu'il n'y avait pas de soucis, j'avais encore mon poste, il fallait juste faire quelques dossiers à déposer. Ce que j'ai fait. Ce qui fait qu'on m'a affecté au Ministère à Yaoundé. C'était pendant le recensement, ils se disaient que j'étais encore à l'hôpital et ça devait être compliqué s'ils avaient besoin de certains papiers donc il fallait que je sois proche pour faciliter la démarche. C'est comme ça qu'on m'affecte à Yaoundé au Ministère des Travaux Publics* ». (Édouard, 51 ans, agent de bureau)

Édouard n'a pas repris l'activité professionnelle, mais perçoit un salaire à la fin du mois. Quand bien même il retrouverait une certaine autonomie, celle de se déplacer en fauteuil roulant, il ne pourra se rendre à son administration du fait que le bureau qu'il occupait ne lui est plus accessible. Ce bureau ne se trouve pas au rez-de-chaussée, mais à l'étage, et le bâtiment ne dispose ni d'ascenseur, ni de rampe. Ne pouvant donc pas accéder à son bureau, Édouard reste à son domicile. Le recensement du personnel s'est fait au Centre de rééducation quand il y était. Après la sortie du Centre, il s'est toujours arrangé pour déposer un dossier à chaque recensement. Fort heureusement, il est rassuré par son employeur, car son état de santé va se dégrader entretemps. Édouard porte alors toute son attention sur sa santé et ne se

préoccupe guère de sa vie professionnelle qu'il ne reprendra plus jusqu'à sa retraite. Le non-retour à l'activité professionnelle est davantage marqué par le handicap et ses complications en termes de problèmes de santé.

2. Une rupture d'activité dans le secteur privé

À l'opposé du secteur public, le secteur privé pousse à l'arrêt de l'activité professionnelle mais sans conservation du statut d'employé.

Théophile est âgé de 41 ans. Employé dans une entreprise privée, il est victime d'un accident de travail. Son activité professionnelle est suspendue du fait des hospitalisations répétées et en raison du séjour au Centre de rééducation. Théophile n'a qu'une seule préoccupation, celle de se faire soigner. Durant son séjour au Centre, il est encouragé par l'entourage à reprendre l'activité professionnelle. Mais, avec son handicap, il ne peut plus retourner à l'activité qu'il menait avant la survenue du handicap. Il est donc obligé de négocier pour être réemployé à toute autre tâche compatible avec son nouvel état. Théophile n'a pas de bonnes connaissances du code du travail au moment où il sollicite la reprise de l'activité. Il constitue alors un dossier de reconversion professionnelle et le dépose dans le service approprié. Son employeur n'a jamais donné de suite à sa requête et cela apparaît à ses yeux comme un refus opposé à son vœu de reprendre l'activité. Il engage une procédure et écrit au Ministère du Travail et de la Sécurité Sociale qui renvoie le dossier à sa délégation régionale dans la ville de Douala. Ce dossier n'a jamais eu de suite favorable. Théophile n'a jamais repris l'activité jusqu'au moment où il quitte le Centre de rééducation. Pourtant, selon le Code du travail camerounais et la loi n° 77 du 13 juillet 1987 portant réparation des accidents de travail et des maladies professionnelles, le contrat de travail ne peut être rompu pendant la maladie ou l'indisponibilité consécutive à un accident de travail. Toute rupture de contrat de travail dans les conditions similaires à celles de Théophile peut être qualifiée de licenciement abusif par la juridiction compétente comme l'énonce l'article 39 en son premier alinéa.

Pendant le séjour de Théophile au Centre, il est informé d'une opportunité de formation en sérigraphie. Cette formation est proposée par une organisation non gouvernementale qui s'intéresse à la personne handicapée. Le responsable de l'organisation se rend au Centre de rééducation et Théophile constitue le dossier. Il commence la formation qui s'achève une année plus tard.

3. Une rupture d'activité dans le secteur informel

La personne qui exerce dans le secteur informel avant le handicap vit une rupture de l'activité professionnelle plus difficile, car la reprise sera fonction de ses seules capacités physiques et financières, étant donné qu'à la différence des personnes exerçant dans le formel, elle n'a pas de statut et ne dispose pas des ressources propres. Elle peut continuer dans le même secteur d'activité ou se convertir à autre chose. Dans ce cas, la personne handicapée est seule à affronter les situations nouvelles induites par le handicap. Il n'y a ni État, ni employeur pour apporter une contribution directe ou indirecte à la prise en charge ou à la reconversion professionnelle. Avant le handicap, la personne subvenait à ses besoins et à ceux de sa famille. Elle se retrouve sans emploi, sans revenus, condamnée à la dépendance de son entourage.

L'exemple de Claire illustre la rupture de l'emploi dans le secteur informel et la difficulté dans la gestion de cette situation.

Âgée de 47 ans, Claire est mariée et mère des jumeaux de 13 ans. Commerçante, son activité consiste à effectuer des voyages pour aller acheter de la marchandise et la vendre dans sa ville de résidence. Dans le couple, c'est elle qui pourvoit à la majorité des besoins de la famille. Elle est aussi pourvoyeuse de fonds dans sa grande famille et dans son entourage. Après l'accident, Claire est hospitalisée dans différentes structures hospitalières où elle subit plusieurs interventions chirurgicales. Elle est transférée au Centre de rééducation. Ses économies lui permettent de se prendre en charge financièrement. Elle sort du Centre de rééducation pour le domicile de sa petite sœur. Claire se retrouve alors dans une autre ville que celle où elle faisait le commerce. Son activité est suspendue et par la suite arrêtée. Elle supporte mal la dépendance vis-à-vis de sa petite sœur chez qui elle loge et vis-à-vis de tout l'entourage familial. Claire se souvient toujours qu'elle est celle vers qui la famille se dirigeait pour trouver une solution à tous les problèmes. Pourtant, aujourd'hui, c'est elle qui doit tout attendre des autres. Mais l'aide qu'elle reçoit en retour n'est pas toujours satisfaisante pour elle :

> *« Il y a une chose, je ne sais pas demander. J'ai aidé toute ma famille. Mais il y a quelque chose qui m'avait fait très mal. Un jour j'ai demandé à ma petite sœur de me faire des spaghettis sautés, avec de la sardine, elle m'a dit qu'elle n'a pas d'argent pour le faire, qu'elle le fera après. J'ai supporté. Après quatre jours, elle ne l'a pas fait. Et ça m'avait beaucoup énervé. Par exemple quand mon remède pour la tension finit, puisque je ne dois pas sauter un jour,*

donc quand on ne paie pas, je commence à m'énerver. Disons que pour un petit truc comme, on te traîne. Donc, ça fait mal que quand c'est toi qui dois donner, tu donnes, mais quand il faut aussi qu'on te donne, ça pose de problème. Et cela fait très très très mal. Une fois, j'ai demandé que je veux les sandales légères des femmes, on me dit que : je n'ai pas d'argent, que je porte pour aller où ? Or si je marchais, je partais moi-même choisir ce que je veux ». (Claire, 47 ans, commerçante)

Elle qui a toujours soutenu l'entourage familial se retrouve à tout demander, à attendre qu'on lui donne, et quand cela arrive qu'on lui donne, ce n'est pas toujours au moment où elle en a besoin, mais plutôt quand le donneur le juge opportun. Ses choix ne sont pas respectés. Claire ne peut reprendre son activité de commerce et ne peut par conséquent subvenir à ses besoins et à ceux de ses enfants. Face à cette situation, elle souhaite convertir son activité pour l'adapter à son état : « *Mon projet est de faire un commerce sur place* ». Mais, elle n'a aucun financement. Elle a donc besoin d'aide pour réaliser son projet. Elle vit dans la même maison avec ses enfants et ne peut subvenir à leurs besoins. On note une absence de réciprocité dans les relations avec la famille et l'entourage.

Dans le secteur informel, le handicap conduit à la rupture de l'activité professionnelle et à une dégradation de la condition sociale de la personne. Dépourvue de ressources matérielles, celle-ci est soumise à une dépendance vis-à-vis des membres de la famille qui ne répondent pas toujours à ses sollicitations. Généralement, cette situation de crise mobilise une solidarité familiale entendue comme une cohésion grâce à laquelle les membres de la famille ont à cœur les intérêts des uns et des autres, sans que cela soit toujours systématique. Ladite solidarité se présente sous la forme d'aides occasionnelles à des moments spécifiques de la vie de la personne handicapée. Cette aide protectrice est néanmoins précieuse étant donné le caractère brutal de la survenue du handicap. Cependant, comme le dit Van Pevenage (2010), se reposer uniquement sur les capacités des réseaux familiaux ne permet pas de répondre à tous les besoins de la personne. La personne aidante court le risque à la longue de se décourager ou de s'épuiser

B. La poursuite de l'activité professionnelle

Sur le plan professionnel, la trajectoire de la personne est traversée de nombreuses difficultés dont les plus saillantes sont la perte du poste de responsabilité et les difficultés dans le maintien de la fonction, la fonction renvoyant à l'emploi lui-même, pendant que le poste est lié à des responsabilités spécifiques dans la chaîne de commandement au sein de la structure.

1. La perte du poste de responsabilité

La personne devenue handicapée assume difficilement les responsabilités qui lui ont été confiées avant la survenue du handicap. Il s'ensuit généralement une tractation au niveau du poste de travail : soit l'employeur prend la décision de retirer les responsabilités, soit l'employé décide lui-même de s'en soustraire, en raison du regard qu'il pose sur son propre corps et des représentations qu'autrui a du handicap. Il revient, alors, à l'employeur de prendre en compte, dans la nouvelle situation, la qualification et les compétences de la personne. Dans le cas d'un retrait de responsabilités, certaines personnes acceptent la décision et n'entreprennent pas de négociation, mais d'autres s'inscrivent dans la perspective d'une négociation en vue de se faire octroyer de nouvelles fonctions.

Robert débute sa carrière professionnelle à l'âge de 26 ans par le poste de Chef de Service Provincial du Tourisme. Une année plus tard, il est nommé sous-préfet dans un arrondissement de Douala où il réside avec sa famille. Victime d'un accident sur la voie publique, il est évacué à l'étranger où il subit une intervention chirurgicale avant d'être admis dans un Centre de rééducation. De retour au Cameroun, une année plus tard, Robert est en incapacité motrice. Il reprend son activité professionnelle de sous-préfet dans la même ville pendant une année. Une activité qui devient difficile à exercer dans la mesure où, pour le sous-préfet, la mobilité constitue la pierre angulaire de l'exercice de son commandement « *Particulièrement à Douala 1er où chaque semaine vous recevez un ministre que vous devez accompagner partout. C'est cela que je ne pouvais plus faire, je demandais à l'adjoint de le faire et moi je faisais le reste ».* Robert effectue, néanmoins, quelques déplacements dans la ville en fauteuil roulant. La population n'admet pas qu'une personne handicapée occupe cette fonction. C'est ainsi qu'un chef traditionnel de la ville écrit au Chef de l'État pour s'indigner qu'on puisse envoyer à un poste de commandement non seulement un enfant mais, pire encore, une personne handicapée en fauteuil roulant « *Je remplaçais quelqu'un qui allait à la retraite* ». La population n'avait pas été habituée à avoir un sous-préfet d'un âge très jeune. Le fait d'être en fauteuil roulant vient amplifier le ressenti de la population :

> « *Ça a créé un choc. Ce sont des choses que je recevais fréquemment à la figure. Je vais dans un quartier tenir une réunion de travail. Comment on nous envoie un handicapé" ? Comment un handicapé peut être sous-préfet à Douala. C'est compliqué, le sous-préfet ne travaille pas seulement dans un bureau, il travaille à l'extérieur. Avec le handicap c'était donc difficile. J'ai compris que je ne pouvais plus assumer. Cela n'a pas été facile, j'avais déjà du mal moi-même à m'adapter. Les fonctions de sous- préfet sont très prenantes. M'adapter à ce rythme de travail avec mon nouvel état n'était pas*

facile. Alors quand moralement on reçoit tout ça, ce n'est pas facile à accepter, mais néanmoins je faisais contre mauvaise fortune bon cœur ». (Robert, 56 ans, administrateur civil retraité)

Cette situation correspond à celle que décrit Dubar (2015) lorsqu'il évoque les attitudes de rejet vues comme des « actes d'attribution visant à catégoriser ou étiqueter non pas un ensemble de postes de travail définis à partir des tâches prescrites, mais un ensemble d'individus dépourvus de capacités » (p. 183). Il s'agit du pouvoir de remplir ou d'assumer certaines responsabilités.

Dans la suite de son histoire, Robert est convoqué chez le Ministre qui lui dit qu'il ne peut plus exercer comme sous-préfet parce que son état ne le permet pas. Le Ministre lui pose alors la question : « *À quelle autre fonction pensez-vous pouvoir servir ?* ». Il dit au ministre « *C'est à vous de me faire les propositions »*. Le Ministre lui propose, compte tenu du fait qu'il est titulaire d'une maîtrise en sciences économiques, le poste de Conseiller aux Affaires Économiques auprès du Gouverneur du Littoral, dans la même ville. Pour Robert, «*faute de mieux je peux travailler. C'est acquis »*. Mais, avant que la décision de sa nouvelle nomination ne soit signée, il y a eu un remaniement ministériel et le Ministre change de portefeuille. Le nouveau Ministre ne respecte pas les propositions de nominations de son prédécesseur. Robert se voit, alors, remplacé et appelé à d'autres fonctions « *Voilà comment je suis débarqué au propre comme au figuré* ». Malgré tout, Robert reste dans l'attente d'un autre poste de responsabilité. L'attente est vaine. Il se retrouve sans poste et se voit dans l'obligation de partir avec sa famille de cette ville pour la capitale où il prend le service en complément d'effectif dans les bureaux du Ministère avec toujours un espoir d'obtenir une nomination :

« Jeune sous-préfet intelligent, compétent, le Ministre m'avait dit quand vous partirez de Douala ce ne serait plus pour être sous-préfet. Je me disais que je me donnais dix ans le temps d'être préfet, le temps que je suis au commandement. Je me donnais au vu de la qualité de travail que je faisais. Ça allait être le diable en personne si je n'étais pas préfet avant l'âge de 35 ans maximum, après j'allais être au Ministère des Finances. C'est ce que je me disais ». (Robert, 56 ans, Administrateur civil retraité)

Il attend une éventuelle nomination tout en restant à son domicile. Trois ans plus tard, il prend la résolution de reprendre le travail et se rend à son ministère de tutelle « *parce que je me suis dit je ne vais pas passer ma vie à la maison ».* Robert est utilisé comme cadre d'appui au service de la formation du ministère : *« Parfois on me confiait le boulot qu'un directeur n'arrivait pas à faire, donc le ministre reconnaissait quand même ma valeur mais ça ne suffisait pas pour qu'il me donne un poste de responsabilité* ».

Quelques mois plus tard, le secrétaire Général du Ministère qui a été son camarade de classe à l'École Nationale d'Administration et de Magistrature apprécie la qualité du travail de Robert. Il le fait nommer alors chargé d'études au Secrétariat Général du Ministère dont les bureaux se trouvent au rez-de-chaussée « *Dans ma situation c'était le boulot idéal. Vous étudiez les dossiers, vous les analysez, vous faites des propositions. J'étais épanoui, je travaillais. Sur le plan financier, je tirais le diable par la queue ».* Au bout de quelques années, il est nommé Sous-préfet dans une localité rurale située à plusieurs centaines de kilomètres de Yaoundé. Il se pose alors la question de savoir comment il va faire pour y arriver d'autant plus qu'il n'a pas de véhicule, et ne peut emprunter les moyens de transports en commun. Alors, il décide de rencontrer le Ministre. Le cabinet du Ministre se trouve au 4ème étage et il n'y a pas d'ascenseur pour y arriver. Il mobilise quatre hommes pour l'y amener. La secrétaire ne permet pas qu'il rencontre le Ministre. Il rentre chez lui découragé. Il sollicite l'intervention d'un ami originaire de son département d'origine et député à l'Assemblée Nationale à qui il dit : « *Voilà à quoi vous servez, je suis nommé où je ne peux pas aller et le Ministre ne veut pas me voir, qu'est-ce que je fais ?*» c'est alors que le Député négocie avec succès sa rencontre avec le Ministre. Robert présente ses difficultés au ministre « *Je dois remplacer un sous-préfet qui a fui les troubles qu'il y avait là-bas. Quelqu'un qui avait ses deux pieds abandonne le poste et vous m'envoyez le remplacer, moi qui ne peux pas fuir ».* Le ministre lui fait savoir qu'il ne savait pas qu'il était « *comme çà »,* une personne handicapée dans un fauteuil roulant. Il lui promet alors de remédier à cela. Deux semaines après, il nomme quelqu'un d'autre, et Robert demeure chargé d'études. Quelques années après, il est nommé chef de la division juridique dans une autre région. Dans cette démarche de revendication, la personne handicapée emprunte une trajectoire qui lui impose l'usage de ressources telles que la force physique des autrui et la médiation. Les autrui deviennent un substitut de l'ascenseur pour la mobilité de la personne handicapée et la médiation est mise à contribution pour se faire entendre. Le profil du médiateur est déterminé par son appartenance au même groupe ethnique que la personne, par sa position et par son pouvoir social.

Il décide une fois de plus de rencontrer le Ministre et comme la première fois, il n'est pas reçu. Seulement, cette fois il décide d'aller à son domicile tôt le matin parce que dit-il « *le ministre reçoit tôt le matin à son domicile ».* Robert n'est toujours pas reçu. Le Ministre monte dans sa voiture pour aller au travail. Au passage, il le voit assis dans son fauteuil et demande à son chauffeur « *ce monsieur en fauteuil roulant, ce n'est pas celui qui travaille au Ministère, le chauffeur dit oui, il était là hier voulant vous voir, mais la secrétaire n'a pas*

permis. Allez lui dire que je vais le recevoir dès que j'arrive au bureau ». Robert est donc appelé, il se rend au Ministère et le Ministre permet qu'il prenne son ascenseur privé. Le Ministre lui dit : « *Vous avez exactement cinq minutes pour m'expliquer votre problème*. » Robert lui répond :

> *« Je vous suis reconnaissant de m'avoir nommé chef de la Division Administrative et Juridique, mais je voudrais vous dire que je ne pourrais pas y aller au vu de mon état. J'habite le quartier Mendong, au rez-de-chaussée, je prends le petit car, j'arrive au Ministère, mon bureau est au rez-de-chaussée. Il était étonné parce que ce ne sont pas des choses qui arrivent qu'une personne refuse un poste de responsabilité ».* (Robert, 56 ans, Administrateur civil retraité)

Robert s'était déjà accommodé à l'environnement qu'il jugeait idéal pour lui, personne handicapée en fauteuil roulant. Il ne souhaitait donc pas partir de ce logement et du bureau du rez-de-chaussée. Il précise que le Ministre lui a dit,

> *« Chargé d'Études était mieux comparé à l'incertitude de là où on me nommait à Bafoussam. J'avais senti qu'il avait compris ma préoccupation. C'est au moins l'avantage que certains hommes ont, de savoir écouter ». Le Ministre lui dit : « je vous connaissais de visage, je connaissais votre nom, mais je ne savais pas que cette personne correspondait à celle que je voyais dans le fauteuil. De par vos correspondances, vous êtes un excellent administrateur et je me suis dit que vous n'avez plus votre place ici comme Chargé d'Études au Ministère. La qualité du travail que vous fournissez est telle que…, vous avez été sous-préfet, il fallait vous remettre dans le bain. J'estime que même en fauteuil roulant, vous pouvez continuer à exercer. Il suffit qu'on mette les conditions nécessaires de travail et de vie. Je vous demande d'aller à Bafoussam. Allez voir si les conditions sont réunies auquel cas je verrai quoi faire ».* (Robert, 56 ans, Administrateur civil retraité)

Il est mis au jour ici l'enjeu des décisions dans un contexte de relations de pouvoir, au sens des incertitudes qui se créent autour des interrelations entre l'organisation et son environnement (Crozier & Friedberg, 1977). Ce ministre a une attitude valorisante à l'égard de la personne handicapée. Il la traite sur la base de ses compétences, et tient compte de la nécessité de lui accorder des facilités inhérentes à son handicap, privilégiant ainsi les performances et les résultats dont il est capable. Cette attitude contraste avec celle de son prédécesseur qui l'avait relevé de ses fonctions en réponse à la survenue du handicap. La personne handicapée est victime de l'expérience de la gestion des zones d'incertitudes des hauts cadres de la fonction publique dans la prise de décision dans un système bureaucratique où l'absence de procédures administratives de gestion de la carrière professionnelle de la personne handicapée, conduit à une amplification de l'imprévisibilité du comportement de ces hauts cadres leur permettant ainsi un plus grand contrôle des personnes sous leur autorité.

Face à une même situation, deux ministres optent pour deux décisions différentes, l'une étant valorisante pour la personne, et l'autre dévalorisante. Ceci peut être mis en perspective avec ce que remarquaient, Crozier et Friedberg pour qui les relations de pouvoir confrontent les personnes de façon directe et permanente avec des situations de dépendance et de domination qui accentuent et intensifient le caractère menaçant de la relation avec l'autre.

Le Ministre met un véhicule à sa disposition, et il va à Bafoussam où il est reçu par le Gouverneur qui lui pose la question de savoir ce qu'il vient faire : « *Le ministre vous envoie ici faire quoi* ?». Selon le Gouverneur, une personne en fauteuil roulant ne peut assumer cette responsabilité. Robert lui dit qu'il est venu travailler, et que la question de la pertinence de son affectation devrait plutôt être posée au Ministre. Les bureaux de la Division Administrative et Financière se trouvent au premier étage. Il n'y a pas d'ascenseur et aucune rampe d'accès n'est aménagée. Ce qui rend difficile la mobilité de Robert. Il propose alors au Gouverneur, compte tenu de la disposition des lieux, que les bureaux de la division Administrative et Juridique soient abrités au rez-de-chaussée, et les Services Administratifs aux Affaires Économiques aménagés au premier étage. Le Gouverneur, outré se demande comment on peut déménager tout un service pour une seule personne. Mais, il finit quand même par accepter la proposition. Robert va rendre compte au Ministre : « A*u niveau du travail c'est faisable mais il n'y a pas de logement approprié* ». Le Ministre lui dit :

> *« Allez à Bafoussam trouver n'importe quel logement, vous m'appelez et je vais régler ça. On va conventionner le logement pour vous. J'ai commandé des véhicules, vous en bénéficierez dès leur arrivée. Être de nouveau une autorité dans une ville a fait beaucoup de bien à ma famille ».* (Robert, 56 ans, Administrateur civil retraité).

Trois mois après la prise de service, le gouverneur ne pouvait plus se séparer de Robert, au vu de la qualité de travail qu'il fournissait. Le handicap apparaît ainsi comme un voile qui empêche de se rendre compte des compétences de la personne handicapée et qui permet de la disqualifier d'entrée de jeu. L'attitude du gouverneur vis-à-vis de Robert donne à voir comment la représentation d'un acteur dominant peut faire perdre à l'organisation d'énormes opportunités et justifier l'inefficience de la bureaucratie dont parle Von Mises (2003) symbolisée ici par l'attitude du gouverneur. Mais, adossé à ses compétences, la personne handicapée peur arriver à ôter ce voile de manière à devenir l'expert dont on ne peut se passer ainsi que le signale Crozier et Frieberg (1977) : « La première grande source de pouvoir est celle qui tient à la possession d'une compétence ou d'une spécialisation fonctionnelle difficilement remplaçable » (p. 84). Sa position lui confère un bien meilleur

avantage dans la négociation aussi bien avec l'organisation qu'avec ses collègues **(**Crozier & Frieberg).

La personne handicapée doit se surpasser pour obtenir une reconnaissance sur le plan professionnel. Tout ceci lui impose un travail parfois supplémentaire, contrairement à la personne valide. Le véhicule promis à Robert n'est jamais arrivé à son niveau, parce que le Ministre a changé de portefeuille « *Quand un ministre vous promet quelque chose et qu'il s'en va, celui qui vient ne vous donnera pas ce qui a été fait comme promesse* ».

Robert travaille de longues journées dans la position assise prolongée et ce, parce que devenu personne handicapée. Il doit amener le gouverneur à se rendre compte qu'il s'est trompé à son sujet. Ce qui lui vaut au bout de cinq ans des escarres au niveau des fesses : « *J'ai eu de sérieux problèmes. Quand on est handicapé moteur, on a de sérieux problèmes d'escarres au niveau des fesses et ça, c'est la connerie la plus…* » Alors, au cours d'une tournée ministérielle il sollicite une audience et expose son problème. Ses fonctions sont suspendues et Robert part de Bafoussam pour Yaoundé avec sa famille pour une meilleure prise en charge de ses escarres. Une année plus tard, il est affecté comme Cadre à la Direction de l'Organisation du Territoire au Ministère de L'administration Territoriale et de la décentralisation. Cette Direction se trouve au 3ème étage. Ce qui ne permet pas à Robert de s'y rentre. Ses problèmes de santé de Robert lui imposent la posture couchée. Dans le souci de sa guérison il respecte les consignes du médecin. Ce qui lui prend quelques années. Il subit une intervention chirurgicale pour remédier à cela : « *Cette opération m'a redonné goût à la vie parce que j'étais constamment couché à cause des escarres* ».

En 2010, il est nommé sous-préfet dans la ville de Yaoundé. Une nomination qui a priori serait la bienvenue parce que le poste de travail est dans sa ville de résidence. Mais Robert juge le poste en deçà de ses capacités. Il rencontre le ministre et décline le poste «*je ne voudrais pas de ce poste bien qu'il soit dans la ville parce que sous-préfet, je l'ai été à 26 ans, sous-préfet à 52 ans, j'estime que je ne suis pas venu dans l'Administration être sous-préfet toute ma vie* ». Le Ministre lui demande de lui faire des propositions. Robert répond « *Donnez-moi un poste en rapport avec mes capacités, mon rang, je vais travailler* ». Le Ministre lui demande : « *Quoi par exemple ?*». Il dit : « *Si vous me nommez Directeur au Ministère je vais travailler »,* et le ministre de conclure : « *Je vous ai compris ».*

Mais quelques mois avant le départ à la retraite, il a la proposition du Secrétaire Général à la Présidence de la République de prolonger de quelques années son travail. Mais Robert refuse la proposition :

> « *Tu vas prolonger pour que je sois quoi ? Fonctionnaire ? Sans poste de responsabilité ? Ça ne vaut pas la peine. Ce n'est plus digne de ce à quoi je peux prétendre. Le handicap a brisé ma carrière. Tel que c'était parti, sous-préfet à 26 ans, si les choses s'étaient passées normalement…je n'étais pas bête ».* (Robert, 56 ans, Administrateur civil retraité)

Refuser un poste lui a valu de forts préjudices :

> *« J'ai payé cher pour mon refus de poste de nomination. Après on ne m'a plus confié une responsabilité. Ce n'est plus digne de ce à quoi je peux prétendre mais aussi parce que bon, d'un autre coté j'avais commencé à faire des affaires et ça marchait plutôt bien financièrement. Je ne me voyais plus dans un poste qui me prendrait tout mon temps sans que les finances ne suivent avec tous les besoins que j'avais ».* (Robert, 56 ans, Administrateur civil retraité)

L'expérience de discrimination vécue à répétition par Robert lui apparait comme étant la conséquence sociale de son incapacité motrice. Cela transparaît dans une grande partie de sa déclaration consacrée à la description des épreuves vécues dans son parcours professionnel. Le rejet de la différence, mais surtout, le refus de reconnaître les capacités de l'autre à cause de son handicap, expliquent les nombreuses discriminations à l'encontre de la personne handicapée (Bonnet, 2010). Face à cela, la personne handicapée mobilise des ressources personnelles pour se donner une activité génératrice de revenus, laquelle, du fait de sa forte rentabilité financière, se transforme en substitut de la prestigieuse fonction administrative perdue.

Jacob, à 65 ans souffre depuis17 ans d'une hernie discale. Enseignant de lycée, il occupe le poste de Proviseur dans un lycée au moment où survient la maladie responsable de son incapacité. Son activité professionnelle est interrompue. Jacob est hospitalisé puis évacué à l'étranger. De retour, il est admis au Centre de rééducation. Il est néanmoins maintenu à son poste de Proviseur bien qu'il ne soit pas présent physiquement au poste. Le Gouverneur de la région a l'espoir que Jacob va retrouver sa santé et assumer sa fonction. Le poste est maintenu vacant. Ce que Jacob apprécie. Pour lui, c'est un signe de reconnaissance et de gratitude de la part de son Administration qui aurait pu le remplacer immédiatement. Quelques temps après, il est relevé et appelé à d'autres fonctions durant son séjour au Centre de rééducation, fonctions qu'il n'occupera jamais plus jusqu'à son départ à la retraite. Jacob a conscience que l'on pourrait lui trouver un autre poste mais il n'est pas prêt à l'accepter au vu de son état de

santé marqué non seulement par une incapacité motrice, mais également par une incontinence urinaire et fécale difficile à gérer :

> *« Ce n'est pas évident hum hum… pas évident quoi…Les problèmes d'incontinence urinofecale à gérer, tout ça surtout à cette période-là. Ce n'était pas évident. Je n'envisageais pas cela à ce moment-là. Il a fallu qu'on me prenne pour exemple d'autre personnalité du pays qui vivent avec des sondes* ». (Jacob, 65 ans enseignant retraité)

Aussi, Jacob a la crainte de l'appréciation négative de l'entourage dans la société, ce qui participe au découragement dans la reprise de l'activité professionnelle. Il garde son statut d'enseignant de lycée à la fonction publique : « *Il fallait protéger la situation professionnelle tout en gardant le contact avec le Ministère. Les recensements se faisaient au Centre. J'apprécie la compréhension, le soutien du Ministère qui m'a beaucoup et bien encadré* » Il constitue le dossier d'invalidité qu'il obtient. Contrairement à Robert, Jacob n'entreprend aucune démarche pour avoir une nouvelle fonction ou un nouveau poste dans le domaine de l'éducation. Il a du mal à accepter exercer dans cette situation. Il se contente de percevoir son salaire mensuel. Néanmoins, Il est encouragé par le Ministre de l'Enseignement Supérieur pour dispenser quelques heures de cours à l'École Normale Supérieure.

> *« Elle m'a dit que ce n'est pas bon de rester là comme ça, sinon j'allais dépérir parce que j'étais un bon mathématicien. Il fallait que je travaille. J'y suis allé comme tuteur dans les classes spéciales de l'école Normale Supérieure pour quelques heures par semaine. Cela m'a fait beaucoup de bien, le Ministère venait me prendre au Centre et me ramenait. J'avais beaucoup d'appréhension au début, comment est-ce que je vais faire avec ces escaliers, mais je me suis jeté à l'eau : Arrivé là-bas, les élèves me portaient me faisaient monter. À la fin, ils me faisaient descendre et le chauffeur me ramenait au Centre* ». (Jacob, 65 ans, enseignant retraité)

Exercer cette fonction lui permet à nouveau d'avoir confiance en lui. Mais, l'environnement physique non adapté n'encourage pas Jacob à poursuivre cette activité. À la sortie du Centre, il entreprend de faire des cours de soutien aux élèves du secondaire à son domicile, activité qu'il maintient jusqu'à ce jour.

La perte de fonction ou de poste de la personne en incapacité dans une structure peut s'expliquer par le pouvoir qu'exercent les cadres supérieurs, qui, selon Lorenzi-Cioldi (2009) « réside dans le contrôle exercé sur le devenir d'une personne ou d'un groupe, et de l'influence qui se manifeste par la capacité d'amener les autres à agir conformément à ses desseins » (p. 8). Pour Crozier et Friedman (1977), ce pouvoir, qui est une relation et non un attribut, est fonction de l'ampleur de la zone d'incertitude qu'il définit comme étant la marge

de liberté et d'arbitraire de l'acteur social, lui permettant de garder aussi ouvert que possible l'éventail de ses comportements potentiels tout en essayant de réduire celui de son partenaire et de l'enfermer dans des contraintes. Quant à cette zone d'incertitude vient s'ajouter l'absence des textes d'application de la loi de 2010, le pouvoir des acteurs sociaux dominants s'accroît au détriment de celui des personnes handicapées, mettant en relief ce que Crozier (1963) qualifie de cercle vicieux bureaucratique, générateur des effets pervers majeurs.

Comme dans le cas de la poursuite des études, la survenue du handicap chez le titulaire d'un poste de travail bureaucratique ne devrait pas constituer un obstacle à l'exercice de ses fonctions. Si la mobilité de la personne handicapée est assurée à travers les structures, aménagements, et matériels pour personnes à mobilité réduite, la poursuite de l'exercice de ses fonctions ne pourrait être obstruée par le comportement de ces collègues, et surtout de son employeur, que si ces derniers ont une représentation négative de la personne handicapée. Ici encore, ce n'est pas l'incapacité motrice qui est l'obstacle, mais plutôt la société de par son organisation, ses représentations et ses valeurs.

2. Handicap et maintien de la fonction professionnelle

La personne, devenue handicapée, éprouve des difficultés avec l'entourage professionnel qui n'admet pas qu'elle occupe un poste de responsabilité. Il s'agit d'un entourage qui juge la personne incapable d'assumer désormais une responsabilité au sein d'une entreprise. Le maintien en activité de la personne en incapacité motrice exige certains réaménagements structurels et organisationnels. Les locaux doivent répondre aux mesures qui rendent possible la mobilité de la personne à l'extérieur et à l'intérieur du bâtiment. En plus, il convient d'adapter la planification du travail et les horaires aux particularités de la personne. Toutes ces mesures n'étant pas toujours respectées, l'on se demande comment la personne parvient à les surmonter et à y préserver son poste.

Justine travaille dans une entreprise parapublique bien avant l'accident responsable de son incapacité motrice. Elle reprend son activité professionnelle un an et demi après la sortie du Centre. Son retour n'enchante pas tous ses collègues. Certains avaient pensé qu'elle ne vivrait pas après cet accident et l'ont manifesté par leur absence de visite à l'hôpital et par le malaise qu'ils affichent quand Justine reprend le travail : « *Quand je reprends le service, je vois qu'ils ne sont pas à l'aise de me voir* ». Pour un début, Justine va à son lieu de travail trois fois par semaine. Face à la difficulté à se déplacer, elle se trouve obligée de louer un taxi

à chaque fois qu'elle doit se rendre à son lieu de service. Elle change de bureau parce qu'il y a un problème d'accessibilité bien qu'il existe un escalier pour accéder au nouveau bureau. Elle s'est acheté un fauteuil roulant doté d'un moteur qu'elle n'a pas utilisé parce que l'environnement physique n'était pas adapté.

Elle mentionne que le fait d'avoir travaillé avant cet accident lui a permis d'être à l'abri d'une dépendance financière et de certains regards et considérations qu'ont les gens à l'endroit des personnes en incapacité motrice : un regard de pitié, comme si la personne handicapée était malade, et de discrimination lors de la recherche d'emploi. Il s'agit d'une situation nouvelle à laquelle elle doit s'adapter tout en admettant qu'il y a certaines choses qu'elle ne pourra plus faire. Justine fait une formation doctorale et de retour au pays, elle est promue Chef de Service dans l'entreprise parapublique. Elle attendait plus de son administration : un bureau et un logement accessibles. Mais cela n'a pas été le cas. Il y a un caniveau à ciel ouvert qu'il faut traverser pour accéder au nouveau bureau. Aucune personne ne se préoccupe de ce caniveau qui n'est pas considéré comme un obstacle. Mais, pour elle, l'obstacle est important et infranchissable en l'état. Elle se débrouille alors à faire placer une planche qui lui sert de pont pour traverser plus ou moins aisément le caniveau. L'acquisition d'un logement de la structure a pris du temps. Quand elle l'obtient, elle s'aperçoit que le logement comporte un escalier. Pour Justine, l'administration n'a pas tenu compte de son état. Justine s'engage à rendre plus accessible son logement, au mieux de ses moyens, et décide, par la suite, de ne plus faire d'efforts :

> « *Si une réunion a lieu dans un espace non accessible pour moi, je n'y vais pas mais après j'ai dit je dois continuer à me battre. Si tu dis on a fait ça, on n'a fait ci, c'est toi qui va perdre. S'il y a des obstacles que moi-même je peux arranger pour que ce soit facile pour moi, j'arrange et je continue* ». (38 ans, ingénieur agronome)

Elle est déterminée à aller de l'avant. Cette promotion déplait à certains collaborateurs qui, d'ailleurs, se font remarquer par leur absence aux différentes réunions qu'elle organise. Pour eux, dit-elle *« la personne handicapée ne doit pas occuper des postes de responsabilité dans une entreprise, elle n'est pas capable »*. Justine ne cède pas au découragement. Elle s'efforce, dans la mesure du possible, à résoudre les difficultés et obstacles venant de cette administration et de ses collaborateurs. Son dévouement à son activité professionnelle est une tentative de restauration identitaire ou une volonté de forger une nouvelle identité (Barbier, 1996).

La continuité professionnelle de la personne handicapée dans une structure dépend majoritairement du problème d'accessibilité au lieu de travail et de transport, qu'il soit personnel ou en commun. Elle dépend aussi de la personnalité, du charisme de la personne, de la représentation de l'employeur et de l'entourage professionnel.

Le contexte social joue un rôle négatif dans la perspective de la continuité de l'emploi. La considération accordée au handicap comme un signe d'infériorité, d'anormalité rend difficile l'acceptation qu'une personne handicapée puisse faire le même travail qu'une personne normale avec une productivité égale ou supérieure (Esser et al, 2006). La présence d'escalier, des couloirs et des portes de dimensions non conventionnelles pour fauteuil roulant constitue un obstacle essentiel. Or, assimilée à une limitation de capacité de travail, l'incapacité motrice ne s'accompagne pas systématiquement des difficultés pour réaliser un travail lorsqu'elle est compensée par des aménagements techniques et organisationnels (Escriva, 2004). La représentation de l'entourage professionnel, qui considère la personne handicapée comme une personne incapable d'assumer une tâche ou une fonction, contribue à rendre difficile la continuité de l'emploi. Face à ces difficultés, la personne, après une durée variable dans le handicap, développe la capacité à se prendre en charge au travers des ressources intrinsèques et extrinsèques.

Le récit de Justine illustre comment les représentations du handicap entretiennent de la part des employés, des préjugés à l'égard des personnes ayant une incapacité motrice. Ils ont comme le relève Lhuillier (2002) « une vision qui les considère comme « inutiles parce que frappés du stigmate de l'inaptitude ou de l'inefficience » (p.17). Alors que l'adaptation au poste conditionne la productivité de la personne handicapée (Bonnet, 2010), les représentations négatives envers la personne handicapée viennent renforcer les obstacles architecturaux et le manque d'accessibilité existant déjà au milieu du travail, lesquels constituent un frein considérable à l'insertion professionnelle de ces personnes.

C. Handicap et reconversion professionnelle

La reconversion professionnelle, démarche initiée par un salarié ou une tierce personne que Negroni (2005, p. 324) qualifie de « passeur » est motivée par la difficulté à se déplacer et à se prendre en charge financièrement. À la survenue du handicap, la nouvelle situation professionnelle nécessite, dans plusieurs cas, une aide matérielle et humaine. Il s'agit d'une situation irréversible dans la mesure où, du fait de l'incapacité motrice, la personne ne peut plus exercer son métier, quelles que soient par ailleurs les qualifications et les

compétences avérées dans un domaine d'activités précis. Cette limitation de mobilité rend impossible l'effectivité de l'exercice de l'emploi ou de l'activité professionnelle. La reconversion professionnelle concerne aussi bien la personne ayant exercé une profession ou un métier avant le handicap que celle n'ayant suivi aucune formation professionnelle.

C'est le cas de Patrice, âgé aujourd'hui de 33 ans, qui a arrêté définitivement son activité professionnelle de chauffeur. À la sortie du Centre de rééducation où il a été admis pour une rééducation fonctionnelle, il reçoit du Centre, une petite subvention pour mettre en œuvre un projet de cabine téléphonique mobile, communément appelé « call box », afin de faciliter sa réinsertion dans la société. Patrice ne retourne pas à Bafoussam où il vivait avant la survenue de son handicap. Il décide d'habiter Yaoundé et de louer une chambre. Il se lance effectivement dans son projet de call box :

> « Compte *tenu de la zone qui n'était pas développée et l'état de la route qui n'est pas bonne, j'ai décidé de rester ici à Yaoundé, là j'ai pu trouver une maison à Tam-Tam Week-End où j'ai commencé à louer. J'ai acheté les trucs pour le call box et une bouteille à gaz en 2012. Parce que je voulais un truc stable qui ne va pas me déranger parce que là je vivais seul, je ne louais pas avec quelqu'un ».* (Patrice, 33 ans, commerçant)

Une activité qui consiste à faire des transferts de crédit de téléphone et des appels. Patrice est assis dans son fauteuil roulant devant sa chambre. Il ne se déplace pas. Le bailleur est inquiet pour son loyer. Il se demande si l'activité de call box pourrait permettre à son locataire de payer le loyer. Il manifeste tellement cette inquiétude que Patrice a finalement le sentiment que le bailleur cherche simplement un moyen de le faire partir de cette chambre :

> *« J'ai essayé de lui faire comprendre que je vais payer même jusqu'à là, il ne voulait rien comprendre. J'ai donc compris qu'il ne voulait juste pas qu'un handicapé loue sa maison et il m'a dit qu'il voulait casser sa maison pour la reconstruire. C'était une manière de me dire de partir ».* (Patrice, 33 ans, commerçant)

Un an plus tard, Patrice n'a plus d'argent et quitte ce logement. Il fait appel au dirigeant du Centre qui lui accorde une somme de 50000 F*CFA,* laquelle permet de louer une autre chambre. Patrice a été arnaqué et ne peut plus faire le call box, il ne dispose pas d'argent à cet effet *«je ne pouvais plus faire le call-box, le crédit était fini, le gars qui m'avait vendu la puce m'avait trompé, c'est pour cette raison que j'arrête avec le call-box ».* Il se retrouve sans emploi et n'arrive plus à subvenir à ses besoins :

« Après, je n'avais plus d'argent puisque même le fond du call-box, j'avais pris pour avancer la location 60 000FCFA donc 06 mois. Non les 60 000FCFA que j'ai avancés ailleurs, je ne savais pas qu'il y avait les inondations donc je n'ai pas pu épuiser mes mois de loyer parce qu'il pleuvait vraiment. On a même demandé au monsieur, s'il pouvait rembourser il a refusé. Donc j'étais obligé de partir. Quand je suis parti, ce n'était pas facile, je ne mangeais même pas, c'était dur, j'ai même commencé à vendre mon téléviseur, ma bouteille à gaz pour essayer de vivre ». (Patrice, 33 ans, commerçant)

Il fait la connaissance d'une fille qui le présente à son frère. Ce dernier lui propose de travailler dans une entreprise de jeux de la place. Patrice accepte et suit une formation à cet effet. Il lui est confié un kiosque avec la contrainte pour Patrice d'aller faire le versement en fin de journée dans les caisses de la société situées à des kilomètres du kiosque. Il sollicite sa copine à cet effet. Seulement, celle-ci tombe enceinte et se trouve dans l'impossibilité à un moment donné de continuer à aider Patrice. Il est dans l'obligation de prendre une tierce personne valide pour effectuer ces déplacements. Il se fait avoir une fois de plus et perd son boulot. Trois mois plus tard, il trouve du travail dans un kiosque pour quatre jours par semaine avec une rémunération journalière de 2500 francs CFA : « *J'arrête d'entrer en doublure le jour où on me recrute il y a trois mois aujourd'hui. En novembre, j'ai beaucoup souffert avec ça. Je n'avais pas de kiosque, j'étais là comme. Ça, ça fait une semaine que j'ai eu le kiosque* ».

Par contre, Théophile, âgé de 41 ans, est manutentionnaire dans une entreprise basée dans une zone portuaire où il est victime d'un accident de travail. Il arrête son activité professionnelle. Admis au Centre après une longue période d'hospitalisation, Théophile bénéficie d'une formation professionnelle de sérigraphe par l'entremise d'une organisation non gouvernementale. Quand l'information sur la formation lui est donnée, il ne semble pas d'abord intéressé parce qu'il ne sait pas exactement de quoi il s'agit, de quelle formation il est question. Il accepte la formation après qu'on lui a donné des explications. Son dossier est constitué et déposé par un personnel du Centre.

« *C'est là où je comprends que le formateur nous avait parlé de l'art graphique, c'est là que j'ai dit ah c'est ça que je cherchais depuis là. Je ne manquais à aucune séance même quand je me sentais mal. Je faisais l'effort de partir. On avait fait 6 mois de formation, je n'avais jamais manqué même un jour* ». (Théophile, 40 ans, manutentionnaire)

Cette formation lui permet de travailler assis dans son fauteuil sans trop se déplacer. Cette nouvelle activité imposée de façon implicite par le handicap permet à Théophile de subvenir à ses besoins.

Robert a attendu en vain un poste de responsabilité qui soit à la hauteur de ses compétences jusqu'à ce qu'il ait 55 ans, âge de la retraite. Il n'a jamais été nommé à un tel poste. Au bout de plusieurs vaines tentatives de revendications de postes qu'il jugeait correspondre à sa qualification et à ses compétences, et découragé par l'attitude réservée de la part de sa hiérarchie, Robert renonce au poste tant attendu et s'oriente vers d'autres possibilités d'emploi. Cette fois, il décide de se lancer dans les affaires, pour augmenter ses revenus, parce qu'il n'arrivait plus à joindre les deux bouts. Il fallait trouver une autre activité professionnelle lui permettant de payer les études de ses enfants « *Quand j'ai senti qu'au niveau de la carrière c'était foutu*, *parce que je ne m'en sortais plus pour payer les études des enfants. Je ne pouvais pas rester m'apitoyer sur mon sort ».* Robert achète le matériel nécessaire pour le commerce de bois. Il sollicite de l'aide des personnes pour acheminer le bois et le vendre d'une ville à une autre :

> « *J'ai pesé le pour et le contre et ça marchait plutôt bien financièrement. Je ne me voyais plus en train d'occuper un poste qui me prendrait tout mon temps sans que les finances ne suivent avec tous les besoins que…* ». (Robert, 56 ans, Administrateur civil retraité)

La difficulté d'avoir un parcours professionnel linéaire après la survenue du handicap dans la trajectoire de vie amène les personnes à se reconvertir (Bayle, 2017). Certaines personnes handicapées font alors ce que Bonnet (2010) qualifie de deuil de la validité pour recommencer à zéro dans un autre domaine d'activité professionnelle. Dans ce sens, la personne doit admettre et accepter son incapacité motrice dans la réalisation de certaines tâches en rapport avec son activité d'avant le handicap. À cet effet, la reconversion professionnelle est une bifurcation dans la trajectoire professionnelle de la personne handicapée.

D. Handicap et employabilité

La faible qualification et parfois l'absence de qualification et de compétences liées en général à un parcours scolaire difficile et limité, de même que la formation professionnelle qui ne répond pas toujours aux besoins des employeurs, rendent la personne handicapée non compétitive sur le marché de l'emploi. Ceci ne favorise pas l'acceptation de la personne dans une entreprise. De plus, les préjugés, les représentations négatives qu'a la société vis-à-vis de la personne handicapée, amplifient la difficulté pour elle de trouver un emploi. Mais, encore, l'environnement physique défavorable vient s'ajouter et expliquer le comportement discriminatoire de l'employeur vis-à-vis de la personne handicapée au point où l'on se

demande comment ces personnes parviennent à transcender ces difficultés et à trouver de l'emploi.

En réalité, la représentation que la société se fait de la personne handicapée, celle d'une personne devenue inutile dépend de la qualification et de la compétence que peut avoir la personne handicapée. Les personnes handicapées qui trouvent un emploi sont, dans plusieurs cas, l'objet d'exploitation.

Lorsqu'on lui offre un emploi, la personne handicapée a le sentiment qu'il s'agit d'une faveur ou tout simplement que la chance a joué en sa faveur. Quand elle va à la recherche de l'emploi, elle y va animée du préjugé selon lequel, du fait de son handicap, elle a moins de chance d'obtenir cet emploi. Elle est refoulée quand elle se présente dans une structure pour la recherche d'emploi. Il peut arriver que l'emploi lui soit accordé par le responsable de la structure et qu'après cet emploi lui soit retiré parce que l'entourage conduit le responsable à changer de décision. Le vocabulaire utilisé laisse comprendre à la personne qu'elle pourrait ne pas être embauchée. Il en est de même du regard qui est porté sur sa personne :

> « *Il y avait des questions qui n'avaient rien à voir avec l'entretien d'embauche ; comment est-ce que tu peux arriver au travail à l'heure ? Est-ce que tu peux prendre le taxi ? Est-ce que tu as besoin que quelqu'un soit toujours à coté de toi ? Donc des choses qui n'avaient rien à voir avec mes capacités techniques. Et après l'entretien, pas d'appel ; ou on t'appelle pour un entretien, tu arrives, c'est à l'étage. Tu ne peux pas monter. Tu fais comment ? Ils vous disent, vraiment on ne sait pas si vous avez la compétence. J'ai compris à chaque fois vite que c'était en rapport avec mon état, il y avait des valides avec qui j'avais fait la formation à prohandicam. La qualité de mes documents convainquait le fait que je maîtrisais mon domaine. J'ai été major de ma promotion pour la formation de secrétariat ; Vice major de ma promotion en comptabilité. Avec tout ça, les gens devraient quand même avoir confiance en moi » On a ouvert une petite structure quelque part, je suis parti. Il y a mes amis qui ont vu recherche d'un infographe. Je suis parti là-bas. Je sors mes diplômes. Je sors mon probatoire. Il regarde, il me regarde, la façon dont il me regarde, j'ai senti. Il dit Je vais t'appeler. Mais moi j'ai suivi que c'était le code* ».
> (Christos, 42 ans, secrétaire)

Christos se rend au Ministère des Sports pour rencontrer le Ministre qui est de la même localité que lui, afin de solliciter un emploi. Ce dernier le nomme au poste de Moniteur au Centre de jeunesse et d'animation de ladite localité. Le ministre lui fait une lettre de recommandation qu'il devait remettre au Directeur du Centre de Jeunesse et d'Animation. Lorsqu'il y arrive, Christos n'est pas autorisé à remettre la lettre au directeur. Les vigiles lui demandent de déposer la lettre et d'attendre qu'il soit appelé. « *J'ai attendu que le Directeur m'appelle mais rien ».* Christos rentre dans son village où il séjourne pendant 05 mois dans

des conditions difficiles. Il doit se trouver un logement alors qu'il ne dispose pas de moyens financiers. Il sombre dans la dépression et se fait hospitaliser. C'est, alors, que quelques mois plus tard, il est appelé par le Directeur qui lui demande de commencer le travail :

> « *J'ai formé la toute première promotion du Centre de jeunesse en informatique. J'habitais chez une connaissance familiale. Cela n'était pas facile, quand vous débarquez chez une parenté comme ça, qui sait que vous venez pour un boulot, donc vous devez avoir un salaire. Il faut donc participer à la ration. J'avais 30 000F de salaire, ce n'était pas facile. Tout le monde sait qu'on vous a appelé pour un boulot, ça veut dire que vous êtes devenu fonctionnaire, on commence à avoir le regard sur vous ».* (Christos, 42 ans, secrétaire)

Vers la fin d'année, le salaire n'est plus payé régulièrement. Christos passe parfois jusqu'à deux mois sans salaire. Il pouvait parfois recevoir un petit acompte. À ces moments-là, il avait des doutes sur la poursuite de son emploi dans la structure :

> *« Ça me donnait déjà des idées. Je n'avais jamais entendu les autres collègues se plaindre, mais j'étais le seul à constater ce cas. J'étais déjà un homme averti. Comme je suis personne handicapée, certainement qu'on n'a pas trop besoin de moi, il fallait trouver quelqu'un. J'avais des pressentiments qu'on veut embaucher quelqu'un à ma place. J'ai pris mon courage et je suis allé rencontrer le Directeur pour lui dire que j'ai passé un an, est-ce que l'année prochaine, je pourrai encore revenir ? Il me dit qu'il va voir, il va m'appeler, j'ai tout compris ».* (Christos, 42 ans, secrétaire)

Christos quitte alors cette localité pour le village à Minta où il passe 6 mois sans emploi. Il n'a plus jamais reçu l'appel du Directeur du Centre de jeunesse et d'animation où il a eu à travailler. Christos se lance dans le secteur informel et fait le commerce des produits vivriers « *Je vendais le couscous, les condiments. J'étais devenu le lieu de ravitaillement, j'allais à Yaoundé acheter pour revendre à Minta »*. Christos est sollicité par le proviseur du lycée de Minta qui le contacte pour un coup de main à son secrétariat, parce qu'il avait reçu une donation en matériel informatique. La Secrétaire dactylographe qui assure le secrétariat n'a pas de connaissance en informatique. Le Proviseur demande à Christos de lui donner quelques notions en informatique :

> *« Je n'ai rien compris donc c'était une façon pour moi de lui apprendre le travail pour qu'on me rejette plus tard. Après il me dit que quand il a besoin de moi, même les dimanches je viens. Comme il est adventiste, moi catholique, je ne pourrais pas. La secrétaire étant de la même obédience que lui pouvait travailler le dimanche. Alors c'est elle qu'il recrute. C'est comme ça qu'on m'a viré ».* (Christos, 42 ans, secrétaire)

Christos se rend donc compte qu'il n'a servi que de moniteur pour la secrétaire du proviseur et qu'il ne sera pas recruté. Il ne se décourage pas et dépose les dossiers de recrutement à la mairie de la même localité. Il passe un test et est embauché. Il y travaille jusqu'à ce jour :

> *« Je m'adapte au fur et à mesure. De prime abord, le début n'a pas été facile, mais comme on se connaît dans la ville, ce n'était pas aussi mauvais que ça. Ils m'ont adopté, il y a certains qui étaient réticents, ils ont fini par être convaincus par la qualité du service que je leur offre* ». (Christos, 42 ans, secrétaire)

Cette expérience montre qu'au-delà des préjugés sur les capacités physiques et intellectuelles de la personne handicapée, la stigmatisation pousse jusqu'à la négation de toute humanité dans l'autre. C'est comme cela qu'il faut comprendre comment Christos est regardé : sa compétence est reconnue, mais non sa valeur d'être humain à part entière. On aboutit ainsi à une sorte de déclassification dont la cause n'est pas liée au critère de compétence, mais au regard sur le corps qui devient un outil d'acceptation à l'employabilité. Du fait que l'accès au travail soit problématique et limité pour la personne handicapée, elle se trouve dans une situation de vulnérabilité et de dépendance socio-économique. La personne accepte quasiment tout ce qui se présente à elle comme offre d'emploi. L'employeur prend en compte les compétences de celle-ci mais l'utilise, pendant une courte durée lui permettant d'exploiter ses compétences pour former des personnes valides dignes selon lui d'être employés. Ceci peut être mis en perspective avec ce remarquait Blanc (2006), pour qui le savoir-être de la personne handicapée reste décalé eu égard aux codes des relations sociales au travail.

Félicien est âgé de 27 ans. Après avoir arrêté sa scolarité en classe de terminale, il mène une activité de commerçant ambulant. Il sort du Centre de rééducation tous les matins pour vendre des téléphones et y retourne en fin de journée. Pour Félicien, devenir autonome financièrement soulagerait sa mère qui a d'autres enfants «*la rééducation on n'arrivait plus à payer. J'ai donc mis le handicap derrière »*. Cette trajectoire permet de voir que l'incapacité à se prendre en charge, notamment de payer les frais de rééducation, amène la personne handicapée à surpasser son handicap et à entreprendre une activité génératrice de revenu. Une formation professionnelle en infographie lui est proposée au Centre de rééducation deux ans après la rupture de sa scolarité. La formation lui est payée par une religieuse pour une période

de douze mois. Le recrutement de 25000 agents à la fonction publique lancé par le gouvernement l'intéresse mais il n'a pas d'argent pour constituer le dossier :

> « *Il y a une dame au Centre qui m'avait demandé de faire, mais je n'avais pas l'argent, elle m'avait alors donné l'argent des dossiers. Mon acte de naissance se trouvait à Bafoussam chez le Censeur, puisque je devais faire mon baccalauréat. Et c'est avec cet acte que je devais faire tous mes papiers, on nous attendait le 30 décembre. C'est comme cela que je suis allé voir cette dame, qui m'avait dit qu'elle connaît quelqu'un là-bas à Bafoussam. C'est comme cela qu'on avait appelé cette personne qui nous avait mis en contact avec le Censeur. Celui-ci m'avait alors donné rendez-vous le 25, puisqu'il venait sur Ngoumou le 24. Et ce jour je suis allé, et j'avais appelé le monsieur, sans perdre de temps, il est venu me donner l'acte, et j'ai déposé mes dossiers C'est un 23 décembre en allant acheter mon pantalon à l'avenue Kennedy que je rencontre un gars qui vendait les listes. Quand j'achète, je vois mon nom. Je n'en revenais pas. J'avais tellement de chance* ». (Félicien, 27 ans, infographe)

Les dossiers se déposant de façon anonyme, personne ne pouvait donc se rendre compte que le candidat Félicien est une personne handicapée. Le recrutement fait, Félicien est affecté dans la région de l'Extrême-nord. Mais il n'y va pas à cause de son handicap. Félicien rencontre le Directeur des Ressources Humaines qui a réagi favorablement : « *Quand il avait vu ma situation, il a dit qu'on ne doit pas m'affecter là-bas* ». D'ailleurs, une affection de L'extrême-nord pour Yaoundé est faite. Félicien travaille depuis 4 ans. Il est en complément d'effectif à la Délégation « *Je ne faisais absolument rien* ». C'est alors qu'un besoin se fait ressentir à la Cellule Informatique et le Président de la Cellule de Communication fait une proposition au Ministre qui valide l'affectation de Félicien :

> « C'est *comme ça que je pars. Même comme ça a fait bavarder les gens là-bas c'est la magie, il y a trop de travail, hier je suis rentré à 19 heures. Il y a trop de travail là-bas, je travaille à la cellule de communication, l'infographe de là-bas était seul. À la délégation, je n'allais pas tous les jours. Puisque je faisais maintenance. Mais quand je ne peux pas continuer, je signale et je rentre. Mais ils savent qu'il y a des jours que j'arrive à partir de 11heures parce que je pars aux séances de rééducation. Quand le Directeur constate qu'on a déjà trop travaillé, que je suis fatigué et qu'il se fait tard, il appelle le chauffeur pour me raccompagner. À défaut, il y a l'infographe qui a une voiture et me raccompagne souvent. Mais si je ne signale pas, on continue. Le problème est aussi que je ne leur ai pas encore expliqué tous mes problèmes* ». (Félicien, 27 ans, infographe)

La personne handicapée fait face à une scolarité pleine d'embûches et à un devenir professionnel hypothétique. Même si elle est bien formée avec des qualifications et des compétences, elle n'a pas les mêmes chances de trouver du travail qu'une personne valide de qualification et de compétences égales. De même, à

compétences égales pour les postes qui n'exigent pas une certaine mobilité, la personne valide sera préférée à la personne handicapée qui se verra refuser le poste de travail. Tout ceci constitue une source de démotivation.

Le problème d'accessibilité et d'infrastructure aux lieux d'école et du travail constitue un frein aux activités et semble être plus important que l'incapacité motrice elle-même. Le faible niveau de qualification qui caractérise les personnes handicapées demeure, en plus de l'incapacité motrice, un obstacle majeur pour l'accès à l'emploi. La candidature d'une personne avec une incapacité est alors perçue en termes de manque de productivité, de perte de rendement, d'assiduité et même de sécurité (Merzouk, 2008). La vue d'une personne en incapacité motrice dans un fauteuil roulant occulte la qualification et les compétences qu'elle pourrait avoir.

***

La survenue du handicap conduit au passage de personne valide à personne invalide. Elle constitue une séquence de passage de la trajectoire biographique constituée par différentes étapes, particulièrement la rupture de la scolarisation et de l'activité professionnelle, la continuité pénible et conflictuelle de l'activité scolaire et professionnelle, et enfin les bifurcations scolaire et professionnelle. Ces bifurcations n'apportent pas toujours une solution adéquate aux problèmes que rencontre la personne handicapée, mais constituent pour elle un moyen de subsistance.

En outre, la scolarité au cours de la socialisation fait partie de l'ordinaire de la vie d'un enfant, ce dont l'enfant en incapacité motrice ne bénéficie pas toujours ; et quand c'est le cas, c'est avec suffisamment de difficultés et de contraintes. L'enfant vit ainsi une socialisation décalée au regard des parcours « normaux » (Barbier, 1996). La continuité de la scolarité est vécue avec difficulté et appelle l'implication formelle des autrui significatifs. Elle est brusquement interrompue et se caractérise par les contreperformances et les redoublements de classe.

Sur un autre plan, la trajectoire professionnelle de la personne en incapacité motrice est très instable et marquée par de multiples obstacles : l'organisation inadéquate des infrastructures, les préjugés de l'entourage professionnel et l'exercice de pouvoir qui induisent des comportements discriminatoires qui conduisent la personne à des revendications, des négociations et une reconversion parfois obligée. La difficulté à trouver

l'emploi est liée à la trajectoire scolaire par le fait de ne posséder aucun diplôme, mais elle est davantage liée aux représentations sociales.

Au-delà de la rupture de la scolarité ou de la trajectoire professionnelle, des cas de discontinuités observées témoignent de la volonté pour les personnes handicapées de s'intégrer durablement dans la société et de se reconstruire une identité. Le maintien et l'acquisition du statut d'employé constitue une promotion sociale. Dans tous les cas, un accompagnement moral ou financier est nécessaire au sein de la famille ou à l'extérieur de celle-ci. Cependant, malgré les appuis multiformes, les trajectoires scolaires et professionnelles restent prises au piège des conditions sociales inadaptées.

Ainsi, en raison de la maladie ou de l'accident, les personnes deviennent des personnes en incapacité motrice. Elles perdent leur statut et rôle dans la société pour un statut « indéfini et ambigu » (Murphy, 1990, p. 184) et les contours de leur identité deviennent flous (Salane, 2011). À cette perte de statut et de rôle, la nécessité pour elles de s'adapter à un monde nouveau et de surmonter le handicap s'impose. Les personnes en incapacité motrice, ébranlées dans leur trajectoire de vie, mettent ainsi en œuvre des adaptations identitaires de même que la reconstruction identitaire qui s'opère par la conversion religieuse. Cette problématique constitue l'objet du chapitre suivant.

CHAPITRE VII : L'ADAPTATION IDENTITAIRE ET LA CONVERSION RELIGIEUSE

La survenue du handicap et les bouleversements qu'elle entraîne se caractérisent par des modifications identitaires qui, dans la suite de Bury (1982), peuvent être analysées en termes de ruptures biographiques. Selon Robert, « *le handicap change carrément la personne* ». En effet, le corps étant le siège de l'identité, toute transformation de ce corps génère une transformation de l'identité elle-même. Le handicap est ainsi un évènement biographique qui entraîne une transformation objective et subjective du corps. La modification corporelle induite par le handicap est le signe du processus de transformation de soi. La personne fait référence à ce qu'elle était et à ce qu'elle est devenue. Elle se retrouve dans le moment d'après avec un corps qui n'est pas le même et qui reste pourtant le sien, un corps à la fois nouveau et différent avec lequel elle devra composer le reste de sa vie. Le handicap génère par là une discontinuité entre la conception de soi d'avant le handicap et celle d'après. C'est ce qui constitue l'objet de ce chapitre

Les modifications corporelles et l'incapacité motrice donnent le sentiment d'être diminué car le corps constitue, comme on l'a suggéré plus haut, la base et le support privilégié du sentiment d'identité (Marc, 2016). Dans le même sens, Le Breton (1994) précise que le corps produit continuellement du sens, qu'il insère ainsi activement l'homme à l'intérieur d'un espace social et culturel. C'est pourquoi, pour revenir à Marc (p. 34), « l'identité se modifie tout au long de l'existence ». Elle est « une dynamique évolutive par laquelle l'acteur donne sens à son être » (Vinsonneau, 2016, p. 56). Or, l'identité n'est pas seulement soi. C'est la reconnaissance de soi par l'autre. Dans ce cas, les modifications corporelles et l'incapacité motrice engendrée par l'accident ou la maladie agissent sur la conception qu'a la personne d'elle-même mais aussi sur l'image que les autres s'en font et génèrent une rupture de l'identité établie. On peut, donc, admettre que l'identité qui se définit comme « ce qui est unique, et donc le fait de se distinguer et de se différencier irréductiblement des autres » (Marc, p. 28) se décompose en identité pour soi et en identité pour autrui. Autrement dit, il s'agit de la conception que la personne peut avoir d'elle-même et qu'autrui a de la personne, de la capacité à s'intégrer dans le futur et de l'interaction avec son entourage. L'individu est ainsi désocialisé et appelé à se socialiser sans cesse dans les diverses instances de

socialisation qui constituent à ce moment de la trajectoire de nouveaux cadres sociaux différents de ceux d'avant le handicap et appelés à prendre en compte le handicap de façon spécifique Pour l'expliquer dans le détail, il se trouve que les modifications corporelles associées à l'incapacité motrice réduisent les possibilités pour la personne d'accomplir certains rôles sociaux : le mariage, la maternité ou la paternité, ainsi que le statut socio-économique devenus hypothétiques cristallisent désormais la perception de soi de la personne. Tout cela, ajouté à la réduction des activités, détériore l'image que la personne a d'elle-même. De même, l'image que renvoie autrui à la personne handicapée lors de la rencontre est dévalorisante. Il y a, ainsi, des tensions liées à la personne elle-même et au monde qui l'entoure. Ceci entraîne que les pressions sociales, lors des interactions dans la trajectoire familiale, scolaire et professionnelle, renforcent la conception que se fait la personne de son corps et du handicap et orientent les types de solutions à son mal. C'est dans ce cadre que se situe la problématique de l'adaptation ou de la ferveur religieuse comme réponses à la crise identitaire générée par le handicap.

Chez les personnes rencontrées, on constate généralement, soit un approfondissement de la foi, soit une réaffiliation dans une Église qui, comme c'est le cas dans le cadre spécifique de notre travail, permet l'adaptation à la situation et donc la reconstruction de l'identité au moyen du renforcement des convictions religieuses. On s'interroge sur la manière dont s'opère la transformation identitaire après la survenue du handicap dans un environnement hostile et sur la manière dont les personnes handicapées parviennent à reconstruire une identité et avec les ressources sollicitées. Pour répondre à ces interrogations, nous verrons, dans ce chapitre, comment s'opère l'adaptation à la transformation de l'identité, à la fois sur le plan du renforcement des convictions religieuses, sur le plan des relations affectives, sur le plan des relations sociales, et enfin comment la réaffiliation à l'Église participe à la construction de l'identité, notamment, en ce qui concerne les agents et leurs modes d'action.

I. HANDICAP ET ADAPTATION À UNE NOUVELLE VIE

La sortie du Centre de rééducation et la confrontation au monde ordinaire constituent un moment essentiel de la reconstruction d'une identité. Cette identité est celle que la personne cherche à reconstruire et qui doit être reconnue par la société. Étant entendu que selon Renault (2016) « l'ensemble de nos rapports à autrui est traversé par des attentes de

reconnaissance et l'image positive que nous pouvons avoir de nous-mêmes dépend du regard, des jugements et des comportements d'autrui à notre regard » (p. 122), une fois cette reconnaissance retirée, l'image de soi s'effondre (Berger, 2014). La personne cherche au cours de sa trajectoire à confirmer son ancienne identité, ce qui est difficile pour elle, compte tenu du rejet de l'autre. La quête de l'identité antérieure amène alors la personne à une reconstruction identitaire qui passe par l'adaptation à la transformation du corps

L'adaptation à la transformation de l'identité pour soi et de l'identité pour autrui générée par le handicap repose sur des ressources mobilisées dans le processus identitaire. Pour les personnes rencontrées, ces ressources prennent la forme d'un approfondissement de la foi dans l'Église, d'un investissement dans un domaine d'activité professionnelle, d'un soutien de la famille ou celle d'une adhésion à une association de personnes handicapées. Comment ces autrui généralisés au sens de Mead (2006) contribuent-ils au processus de reconstruction identitaire de la personne en incapacité au cours de la socialisation secondaire ? Comment est-ce qu'ils serviront d'intermédiaire entre les anciennes identifications en crise et les nouvelles en gestation ?

A. L'adaptation au handicap à travers une nouvelle vision de la vie

L'entremise du religieux et le soutien de la famille dans l'adaptation de la personne à la transformation de l'identité s'observe chez Pauline. Elle a l'espoir de marcher. Pauline rencontre un prêtre de son Église et lui pose la question de savoir pourquoi elle est devenue personne handicapée. À la même occasion, elle lui exprime clairement son souhait de marcher.

> *« Je suis allée voir le père, je lui dis mon père, vous dites que si on demande quelque chose à Dieu, si on le demande bien il va nous le donner. Pourquoi Dieu ne me permet pas de marcher, il m'a dit « Dieu n'est pas ton boy, il fait les choses quand il veut et comme il veut ». Contrairement à ce qu'on nous dit souvent, qu'on n'a pas la foi, lui il me l'a dit cash, et tous les prêtres me l'ont dit. Il m'a plutôt dit :« prie et continue de prier, tu veux marcher je sais, mais à force de te focaliser sur ça tu vas oublier et passer à côté des belles choses qui t'attendent. Dieu n'est pas fou s'il t'a mis sur le fauteuil, il a ses raisons, cherche seulement à être heureuse. Tu es une vitrine pour les autres handicapés, montre-leur qu'on peut être heureuse en étant sur le fauteuil. » Aucun ne m'a dit qu'il allait me faire marcher : « Il ne faut pas te focaliser sur la souffrance vis et sois heureuse. » Ils m'ont dit : « fais un exercice, il y a certainement quelque chose de beau dans ton handicap* ». (Pauline, 22 ans, étudiante)

Le prêtre amène Pauline à accepter sa nouvelle identité, son « devenir-autre » (Dubar, 215, p. 96). À travers ce discours, le prêtre se positionne comme un autrui généralisé assurant

la médiation entre l'ancien soi et le nouveau soi-même. Il l'encourage à donner un sens à sa nouvelle vie et à trouver en quoi le handicap est une opportunité.

La situation se présente différemment chez Pauline qui a adopté une meilleure disposition à s'approprier les outils de son propre destin.

Pauline est en outre entourée de ses parents qui prennent bien soin d'elle et qui veillent à ce que sa scolarité ne soit pas perturbée. Il est vrai qu'elle fait souvent l'expérience de la solitude, tel qu'elle le confesse : « *je reste souvent seule et je me mets à penser à beaucoup de choses. Mes sœurs sont belles, elles sortent alors je me dis que j'aurais pu sortir aussi mais je suis là* ». La situation ne l'arrange pas car elle aimerait marcher de nouveau si cela était possible. Mais, le poids de cette impossibilité de marcher est tellement bien amorti par le soutien de la famille que Pauline arrête de se lamenter sur son sort et découvre qu'elle a plusieurs autres atouts à mettre en valeur pour encore jouir de la vie : « *j'ai compris dans la vie que le plus important n'est pas ce qu'on t'a pris mais ce qu'on t'a laissé, je ne peux pas passer mon temps à me lamenter. J'ai ma tête, j'ai mes mains, je n'ai pas de lésions cérébrales, mon utérus est là donc je suis bien. »* Selon Pauline, admettre que la vie n'est plus la même et accepter de faire usage sans complexe de son corps pour vivre, aide la personne handicapée à ne pas sombrer dans l'amertume et le désespoir, mais à chercher à saisir les multiples autres opportunités qui peuvent se présenter à elle :

> « *Pour moi ma revanche sur la vie, c'est d'avoir les enfants et de trouver un travail, un homme ce n'est pas obligé. Tu ne peux pas forcer quelqu'un à vouloir t'épouser. Je sais qu'il y a de fortes chances que je ne me marie pas, et là je n'ai aucun problème parce qu'il y a des femmes mariées qui ne sont pas heureuses, d'autres camouflent même. Et maman m'a toujours dit que le mariage n'est pas une fin en soi, donc pour moi je n'ai pas de problème de ce côté. J'ai besoin d'un géniteur, je n'ai pas besoin d'un mari. Pour moi je dois avoir mon bébé. Si on m'avait dit que je n'allais pas accoucher, ça allait me faire mal. Je me dis aussi que Dieu me doit bien ça. Il m'a privée de beaucoup de choses, donc qu'il me donne un garçon me ferait du bien. Du moment où je me dis que quand tu es sur le fauteuil tu es dans une dépendance, et cette dépendance peut s'arrêter avec l'argent, c'est comme ça que je vois. Aussi je me dis que si j'ai mon enfant, ça peut combler mes peines ».* (Pauline, 22 ans, étudiante)

Il ressort de ce témoignage que la personne se réapproprie son corps et le destine à des fonctionnalités auxquelles elle donne elle-même un sens. Dans ce processus d'individuation, elle hiérarchise les parties de son corps : la tête pour réfléchir et lui faire envisager des solutions à son problème, ce d'autant qu'elle jouit encore de ses facultés intellectuelles en dehors de toute lésion cérébrale, les mains pour mener des

activités matérielles et l'utérus qui lui permet de rester femme, avec la capacité de procréer. De cette manière, elle s'auto-valorise en faisant de l'enfant une manière de compensation au handicap.

Le handicap survenu pendant la période de l'enfance ou de l'adolescence entraîne la transformation de l'identité que la personne handicapée a d'elle-même et à une redéfinition du regard qu'autrui pose sur elle, même si, au départ, ce regard d'autrui est prédominant et engendre parfois des relations conflictuelles. C'est du moins ce que nous fait voir l'exemple de Doriane qui met en relief l'impact de la famille et de l'activité professionnelle dans le processus d'adaptation au handicap.

Doriane, âgée de 47 ans, présente une incapacité motrice depuis l'âge de 5 ans. Elle a passé toute son enfance auprès de ses parents. Sa scolarité est interrompue à l'âge de 10 ans. Pour elle, le handicap a généré des changements corporels qui ont modifié sa conception de soi.

> « *Il est vrai que je me sentais mal et j'étais complexée. Parce que j'avais de la peine à me déplacer seule, j'avais honte. Et je me posais la question que pourquoi moi sur nous douze enfants que nous sommes. Ce n'est pas que j'enviais les autres et ce qui me dérangeait aussi c'était pour me déplacer, parce que ramper, ça te casse, surtout quand on me regardait : les enfants… et tu sens que tu es dans ton monde… particulier. C'est-à-dire seule, tu as quelque chose de particulier sur toi. Quand tu passes ce sont les enfants qui te regardent, les yeux. Donc, tu es dans ton monde seul ».* (Doriane, 48 ans, couturière)

Le regard que les autres posent sur la personne handicapée lui donne une nouvelle identité qu'elle finit par intégrer. Le regard de l'entourage se présente à Doriane, comme un miroir, une identité d'elle peu honorable qui lui donne le sentiment d'être en marge de la société. Doriane est assistée et soutenue par sa famille. Elle déclare : « *Il y a d'abord l'amour de ma famille, parce que quand tu es dans une situation comme celle-ci, et que tu es abandonné, ce n'est pas bien, ça tue plus. Or moi je me sentais aimée. Parce que même après le deuil de mes parents, ma famille ne m'a pas laissée ».* Catholique pratiquante, Doriane s'appuie sur la foi en Dieu pour s'adapter à l'identité que lui impose la société ou l'entourage : *«je rends grâce à Dieu parce qu'il m'a donné une famille qui m'a beaucoup soutenue moralement. Ma famille, m'a beaucoup soutenue. Et il y a aussi des choses comme la foi et s'accepter telle qu'on est. Parce qu'à un moment je l'ai compris. Parce que… ce n'est pas facile (pleurs)* **».** Les relations familiales et la considération qu'a la famille vis-à-vis d'elle changent.

« En tout cas ce n'est pas facile au sein de la famille. Parce que n'importe comment… même si c'est comment, il y a toujours quelque chose…Tu te sens toujours diminuée devant la famille. (Pleurs). Je ne sais pas comment expliquer, mais tu te sens diminuée : tu ne peux pas faire comme les autres, on ne peut pas te considérer comme les autres…dès qu'il y a une situation, ils disent que je suis malade. N'importe comment, tu es limitée, diminuée de certaines choses dans la famille. Par exemple, ce que tout le monde peut faire, on sait que je ne peux pas. À un moment j'ai compris qu'il faut que j'accepte ». (Doriane, 48 ans, couturière)

Dans le même temps, Doriane se rend compte que la société la qualifie de sorcière et de méchante. Elle explique bien cette réalité :

« *Je dis toujours aux gens que le handicap ne touche pas le cœur. Exemple moi, mon cœur ni mon cerveau ne sont malades. Le handicap, ce sont les membres. Si je suis née méchante, ce n'est pas une question de handicap, ou même répondre mal aux gens. Parce que même les valides ont cette mentalité, donc ce n'est pas le handicap qui donne cela, mais la nature. Moi depuis que je suis née, je n'ai pas de problème avec les gens. Surtout que je me suis déjà mis dans la tête que le handicapé est mal vu, sorcier, méchant, mendiant, mais moi je refuse cela. Je demande à Dieu tous les jours de m'aider à refuser ces choses-là. Donc, la société a ces trois choses dans la tête. C'est pourquoi lors d'une dispute qu'elle soit aussi minime, la phrase : « Dieu n'a pas été fou pour te rendre comme ça » figure toujours. C'est une expérience que j'ai vécue. Un jour je marchais avec mon vélo dans un marché et j'ai renversé les œufs qui se sont cassés, j'ai dit wèèè…excuse-moi. Le lendemain, je repars dans le même marché et j'entends : «la voilà, la voilà » je demande qu'est-ce que j'ai fait ? On m'a proféré cette phrase « Dieu n'est pas fou… » J'avais pleuré ce jour-là. Comme c'était ma première fois de l'entendre, j'avais pleuré ça m'avait touché. Mais finalement je me suis habituée. Cela ne me dit rien. Et c'est ça que je veux que les gens comprennent. Moi je me sens à l'aise avec mon handicap. Et je dis toujours que si Dieu a accepté, c'est peut-être pour parler aux gens, les édifier et quand je comprends, je suis tranquille. Je sais que c'est ma part de croix. Si nous sommes comme ça c'est parce que Dieu a accepté qu'on soit ainsi. S'il passe par nous pour que l'être humain comprenne quelque chose ? Dieu a plusieurs façons de parler aux gens. Tu vois en passant par nous tu es en train de faire l'école, à connaître. Si le handicap n'existait pas tu allais faire cette école ? Dieu laisse certaines choses pour que l'homme comprenne ».* (Doriane, 48 ans, couturière)

Doriane intègre et accepte le fait que ce soit le choix de Dieu. Ce qui l'aide à surmonter la nouvelle réalité. Sa façon de penser la survenue du handicap n'est pas appréhendée de la même façon que les autres personnes handicapées. De cette manière, on peut dire que dans le cas spécifique de Doriane, son amour pour la famille et sa foi l'ont aidée à accepter l'image d'elle-même qu'elle rejetait auparavant. Il est vrai que le regard d'autrui l'a d'abord placée dans une position inconfortable, d'où elle éprouvait sa propre infériorité,

mais elle en est venue à s'adapter au handicap, à l'accepter comme indice de la volonté de Dieu de passer un message aux hommes.

Ainsi, par l'entremise de la religion et grâce au soutien de la famille, la personne se donne, en fonction de l'encadrement dont elle bénéficie ou de sa capacité à transcender sa condition par un effort d'abstraction, le motif d'une nouvelle identité : accepter sa condition et se donner d'autres raisons de vivre. Pauline pense qu'avoir un enfant pourrait signifier un retour à une condition ordinaire. L'enfant serait à ce moment, non seulement un élément de valorisation de son être, mais aussi un bras financier. Les femmes handicapées se sentent dévalorisées et sont dans l'angoisse d'avoir à se justifier devant les autres. Avoir le statut de mère leur permet de changer le regard qu'elles ont sur elles-mêmes. Doriane, quant à elle, s'appuie sur sa croyance en Dieu pour justifier et accepter son nouveau statut. Mais, au-delà de l'acceptation, elle se donne une image valorisante d'elle-même. Elle se construit une identité de personne utile aux autres. Dans les deux cas, il s'agit d'une adaptation identitaire qui se vit sur le mode d'une bifurcation qui éloigne la personne de l'auto-récrimination sans pourtant l'extraire de la société de référence, puisque c'est encore par rapport à celle-ci qu'elle crée des modèles. Aussi peut-on dire que l'adaptation à la transformation de l'identité est une quête interminable de retour à soi. Cela est davantage remarquable dans les relations affectives avec autrui et dans les relations sociales de manière générale.

B. Handicap et vie affective

Le handicap génère, comme cela a été souligné plus haut, une transformation des supports de l'identité qui différencie, d'un point de vue physique, la personne en incapacité de celle de personne valide. Comment ce phénomène agit-il sur les rapports affectifs entre partenaires sexuels, par exemple ? L'histoire de Danielle permet d'éclairer divers aspects de la question.

Âgée de 42 ans, ses rencontres ont toujours eu lieu discrètement dans la nuit, hors de tout regard extérieur. Une fois devenue enceinte, son partenaire décide de rompre la relation sans son consentement. Le même scénario s'est produit quatre fois. Danielle a conscience que le partenaire n'assume pas la relation et se trouve dans l'obligation d'accepter la situation :

À la question de savoir comment elle gère cette relation, elle répond :

« *Ah on supporte comme ça. Rester seule est difficile. Le corps aussi a besoin d'un homme, on va alors faire comment ? C'est pourquoi je te dis alors que pour rester comme ça je me dis que si la personne-ci part, l'autre peut me supporter ; l'autre vient, même chose. Je me dis alors que c'est la honte qu'ils sont en train de fuir. J'ai 4 enfants avec 4 pères différents. Je leur pose souvent la question pourquoi tu es en train de me mentir en me disant que si les autres te faisaient ceci : moi je suis sérieux (rires). Bien après, quand je regarde ça ne marche pas. Ce qui est de bien, je leur dis aussi merci parce que je n'avais pas de pieds, maintenant, j'ai déjà les pieds, ce sont les enfants. Je ne devais pas supplier tout le monde, les autres pour venir m'aider. Maintenant, dès que j'appelle seulement, mon enfant se lève pour venir faire ce que je lui demande de faire. Donc je me dis j'ai déjà les pieds, je suis maintenant handicapée de nom (rire). Ceux qui m'avaient fait, ils pensaient qu'ils me faisaient du mal, maintenant c'est du bien. La plus grande réussite, c'est que je suis aussi comme les autres. Quand le matin se lève jusqu'en soirée, moi aussi j'ai quelque chose à préparer comme les autres. Je me dis alors que je suis comme les autres valides, c'est ça. Sans vous mentir ma tête est seulement sur le commerce, parce que je veux que demain mes enfants soient aussi quelque chose, qu'ils ne pleurent pas beaucoup parce que je suis née d'une femme handicapée ; c'est le pourquoi je maîtrisais (...) Comme ça là donc je prépare déjà les rentrées scolaires ; il faut qu'ils ne prennent pas le train en marche il faut qu'ils prennent le train en gare (rire) »*. (Danielle, 42 ans, commerçante).

La procréation confère à la personne handicapée non seulement un statut de mère mais aussi la consolation d'avoir pu mettre au monde un enfant. Avec toute l'affection et la considération que la personne handicapée a pour ses enfants, ces derniers sont pour Danielle des « pieds », lui permettant de se déplacer. Le fait d'avoir des enfants et le sens de la responsabilité vis-à-vis de ceux-ci amène la personne handicapée à chercher activement une activité génératrice de revenus pour subvenir à leurs besoins.

Les incapacités motrices génèrent un éclatement du corps qui s'opère dans le prolongement du soi au travers d'autres corps que le sien (Beyrie, 2015). Arriver à avoir le statut de femme et de mère et d'en assurer les rôles, l'amène à donner un sens à son nouveau soi-même et à outrepasser le handicap. Elle ne se considère plus comme une personne handicapée au sens de l'absence d'un membre ou d'une déficience limitant toute activité et rendant par-là la personne dépendante entièrement des autres. Elle se considère, désormais, comme un acteur à mesure d'assumer ses rôles sociaux.

Le récit de Danielle souligne que l'attitude de l'homme fonctionne comme le substitut d'un regard dévalorisant sur sa partenaire handicapée. Celle-ci en est consciente et assume la situation, tout en réorientant ses aspirations. Elle accepte le principe de vivre en dehors d'une

relation affective avec lui. Cela conduit à un modèle de vie [4]monoparental, avec la possibilité de rediriger toute son attention vers les enfants pour compenser le vide affectif auquel Danielle est soumise : les enfants constituent une réponse à l'incapacité motrice chez elle. Ainsi, le handicap, en créant une rupture affective, détruit en même temps l'image de la femme aimée et accompagnée, sur qui le regard des autrui n'avait aucune influence au bénéfice d'un nouveau modèle identitaire, celui de femme handicapée seule et active.

C. Handicap et construction de la relation avec l'entourage social

Le handicap fait de la personne un nouvel être. À partir de ce moment, nous nous interrogeons sur la nature des relations qui s'établissent entre l'entourage social et la personne ; l'entourage social étant considéré ici comme l'ensemble des personnes qui interagissent avec elle. Il sera, en outre, nécessaire d'examiner les types de comportement qui en découlent.

L'histoire de Danielle et celle d'Armand permettent d'envisager des réponses à cette question. Danielle met en avant le phénomène d'ostracisme, dont elle est victime.

> *« On m'a traitée de mauvaise parce que dès que je passe là où il y a ton enfant, tu te lèves pour venir tirer ton enfant pour qu'il ne touche même pas mon vélo. Et quand je tourne le dos ou te demande que ma chérie tu ne sais pas que j'ai les enfants, tu me réponds que tu t'en fous même si j'ai les enfants, que tu ne veux pas que je touche ton enfant. On m'avait fait ça dans le car. J'avais commencé à pleurer, l'enfant vient vers moi donc dès que je tends les mains pour prendre l'enfant, il m'a dit : « non je n'ai pas amené mon enfant ici pour que les gens le portent, je ne veux pas ». J'ai donc posé la question que n'est-ce pas j'ai aussi les enfants pourquoi elle me fait ceci ou elle se dit que le handicap est contagieux. Je ne sais pas c'est ça alors qui me fait mal donc dès que j'arrive au milieu des gens, même si l'enfant vient à côté de moi, je l'esquive. J'ai peur que je subisse encore cette façon, c'est comme ça. Ils ne veulent pas que leurs enfants viennent là où je suis. Ou je vais leur faire du mal je ne sais pas c'est comme ça qu'ils font ».* (Danielle, 42 ans, commerçante)

L'analyse de l'extrait montre que le handicap provoque la mise à l'écart de la personne, une sorte d'exclusion sociale. À l'ostracisme dont elle fait l'objet, la personne handicapée réagit en adoptant une posture de méfiance à l'égard de l'entourage qui la pousse à s'enfermer dans sa nouvelle identité.

Dans ses rapports avec les femmes et du fait de la modification de son schéma corporel, Armand est amené à faire usage de la ruse comme moyen d'assumer sa condition.

[4] La famille monoparentale est définie selon le critère démographique par l'absence de conjoint où il n'y pas de partenaire légal ni de concubin (Maurage, 2010). Dans le cadre de notre étude il s'agit de de famille dirigée par une femme seule vivant avec ses enfants dépendants dont elle est le principal pourvoyeur des ressources (Wagener, 2011)

Âgée de 48 ans, il présente une incapacité motrice depuis l'âge de 30 ans. Hospitalisé, sa première inquiétude porte sur le fonctionnement de son corps. Lorsqu'il réalise qu'il a perdu l'usage de la partie inférieure de son corps, il dit « *tout le bas est fini, je me dis alors c'est fini. Me sentant complètement inactif, au fond de moi, si je pouvais dire achevez moi, je l'aurai dit parce que je voyais la vie impossible ».* Armand avait en projet de fonder une famille, mais il réalise qu'il ne pourra plus avoir d'enfant, le corps étant « inactif ». Au début, ce qui lui vient en tête, c'est le suicide. Il affirme : « *A ce moment-là, je voyais tout s'arrêter, j'allais au marché faire mon commerce, chercher mon argent, j'avais les femmes, je faisais tout, je pensais que la vie s'était arrêtée ».* Dans une logique de revendication d'une égalité avec les hommes valides, Armand se lance dans « des stratégies de dissimulation ou de contrôle de l'information », dans le but d'être considéré par les autrui « au-delà de l'attribut principal qui le définit dans l'interaction » (Calvez, 1994a, p. 66). C'est ainsi qu'il adopte l'attitude d'un homme capable d'assumer son rôle d'homme auprès d'une femme. Il intègre, alors, son incapacité sexuelle et se garde de la faire savoir à son entourage, particulièrement aux femmes.

Il ressort de ces deux exemples que le handicap modifie la nature des rapports entre l'entourage et la personne. Le handicap renvoie ici à une situation de marginalité eu égard à la norme sociale, de sorte à faire passer la personne handicapée à un état d'infériorité sociale (Calvez, 1994a). L'on assiste à une différenciation sociale avec, d'un côté, l'agrégat de personnes handicapées, et de l'autre, une collection de personnes valides. Un agrégat signifie, ici, un ensemble de personnes indifférenciées les unes des autres et traitées par conséquent comme des personnes interchangeables, alors qu'une collection est un ensemble de personnes ayant chacune sa propre spécificité et qui sont considérées et traitées comme des exemplaires spécifiques, des personnalités qui n'ont point besoin du groupe pour se définir (Lorenzi-Cioldi, 2009). Cette mise en marge peut aller jusqu'à l'ostracisme, comme dans le cas de Danielle. La personne handicapée finit, après un moment d'interrogations sur son sort, par intégrer la modalité d'exclusion qui caractérise ses rapports avec autrui. Elle l'accepte comme faisant désormais partie de son existence. Dans le cas d'Armand, l'acceptation de vivre avec son corps tel qu'il est, le pousse à « utiliser des subterfuges » (Calvez, 1994a, p. 68) quant à son incapacité sexuelle, ce qu'Edgerton, repris par Calvez (1994a), qualifie de « déguisement de compétences » de par les manières de faire et les tactiques qu'il utilise pour dissimuler son incompétence, mais qui lui permettent de conserver une estime de soi dans son entourage.

Au-delà de cet effort personnel d'adaptation au handicap, il peut arriver, comme nous l'avons dit plus haut, que la personne passe par une conversion religieuse pour retrouver son équilibre.

II. LA CONVERSION RELIGIEUSE : UNE RÉAFFILIATION DANS UN MOUVEMENT DE FOI

Étymologiquement, la racine latine *conversio* du mot conversion lui donne le sens de « se tourner vers », autrement dit, un changement de direction ou toute espèce de retournement ou transposition. Il existe trois types de conversion religieuse : le cas de l'individu qui change de religion, celui de l'individu n'ayant jamais appartenu à une religion et celui du « réaffilié », « converti de l'intérieur » ou « reconverti » qui réactive une identité religieuse jusqu'ici uniquement formelle (Hervieu-Leger, 1999). Ce dernier cas désigne, pour ce qui est de notre étude, la réaffiliation qui est à la fois le processus et l'aboutissement de l'adhésion à un mouvement religieux au sein de son Église. La conversion religieuse est un acte social qui modifie l'ensemble des rapports sociaux et influence le rapport à l'identité, à la communauté et à la structure sociale (Bucker & Glazier, 2003). Mossière (2007) va dans le même sens lorsqu'il déclare que l'adhésion à une nouvelle communauté transforme l'identité du converti et altère son rapport à la réalité et au monde. La personne handicapée et convertie vit la transformation de son identité pendant que s'opère une modification de son rapport au monde.

Pour Greil et Rudy (1984), le converti est un acteur en besoin de références et de standards et sa conversion consiste à intégrer les normes, valeurs et croyances ainsi que l'éthos du groupe adopté. Au cours de ce processus, il acquiert une nouvelle identité construite essentiellement autour de son affiliation religieuse. Brandt et Fournier (2009) vont dans le même sens lorsqu'ils déclarent que la conversion occupe une place dans la transformation identitaire. Elle signifie, à cet égard, une « alternation » soit une transition graduelle et relativement facile vers une nouvelle identité (Brown, 2003). L'acte de conversion dans le handicap conduit à un changement de la conception que la personne a du corps déficient. Il est question ici de la conversion individuelle qui s'apparente à la recherche de nouveaux espaces de l'affirmation de soi ou encore à un processus d'individualisation (Godo, 2000). Ceci amène Berger (2014) à déclarer que « les individus choisissent de s'associer à ceux qui confortent leurs images de soi » (p.141).

Les entretiens menés auprès des personnes handicapées et de leurs proches, nous ont permis d'identifier de nombreuses modalités de conversion religieuse. Quatre cas notamment ont retenu notre attention, en raison de l'appartenance des interviewés à différentes couches de la société. Nous avons pu noter qu'au-delà des clivages sociaux, les motivations de l'adhésion à un mouvement religieux restaient quasiment les mêmes, cristallisées autour de l'impuissance du traitement médical à trouver une réponse adéquate aux problèmes générés par le handicap physique. Ainsi, pour rendre compte du processus de transformation identitaire qui s'opère à travers la conversion, il est intéressant d'explorer les motivations qui y conduisent, ainsi que les modalités mises en œuvre.

A. Les motivations de la conversion

Comme il a été signalé plus haut, la survenue du handicap entraîne une perturbation biographique. La personne appartient désormais à un nouveau monde, celui de l'agrégat des personnes en incapacité motrice, du fait d'une modification de la perception qu'elle a d'elle-même et en raison du regard dépréciatif qu'autrui pose sur son corps.

Le traitement médical qui aurait pu être une source de guérison reste inefficace. Face à cette quête du mieux-être et de redéfinition identitaire, la conversion religieuse devient une solution aisée dans un monde qui les marginalise. Cette motivation centrale peut être déclinée en quelques motifs secondaires tels que la recherche d'une solution aux problèmes de santé dont les personnes en incapacité estiment qu'ils peuvent désormais être résorbés par un pouvoir transcendantal, la nécessité de mener à nouveau une vie normale parmi d'autres membres de la société, le besoin de reconstruction identitaire. Les expériences d'Édouard et de Robert permettent d'éclairer ces différents aspects de la motivation à la conversion. S'agissant du cas d'Édouard, le récit qu'en fait son épouse nous semble le plus significatif dans le cadre du processus de conversion.

L'épouse d'Édouard explique que c'est dans un contexte de désarroi, d'impasse, de souffrance, et même de perte d'espoir face à l'état de santé de son époux, que le couple se convertit à un mouvement religieux. Elle est au chevet de son époux qui est hospitalisé dans un hôpital de référence de Yaoundé. Il présente, non seulement une perte de sensibilité, mais aussi des escarres qui ne s'améliorent pas et compliquent de ce fait même sa prise en charge. Elle est très inquiète et passe le temps à se lamenter. Elle est approchée par une dame dans la salle d'hospitalisation où son époux est interné. Alors qu'elle était très préoccupée par l'état de santé de son époux, la dame lui pose la question de savoir si elle a donné sa vie à Dieu.

Elle lui répond : « *Donner sa vie à Jésus comment ? Moi je crois déjà en Dieu,* ». Elle manifeste visiblement de la réticence à la proposition de la dame. Du point de vue de celle-ci, l'adhésion à un mouvement religieux solutionnerait le problème de santé de son époux. Édouard sort de l'hôpital et est transféré au Centre de rééducation pour des séances de kinésithérapie. Le Centre refuse de l'admettre parce qu'il présente des escarres. Ces derniers s'empirent à son domicile à tel point qu'Édouard est, un an après, finalement admis au Centre. Son séjour y est marqué par les escarres qui n'évoluent toujours pas, au point de l'empêcher de suivre les séances de rééducation fonctionnelle. Son épouse est pendant quelques temps, coupée de ses moyens. Elle s'inquiète davantage et son entourage lui fait plusieurs propositions :

> « *On me dit qu'il faut l'amener au village. On va le plonger dans une piscine, je dis la piscine qui a les herbes sales et est pleine d'asticots. Je regarde, humm ! À l'hôpital on me dit que ce sont seulement les pansements, les autres me disent va, là-bas, à tel endroit. J'étais perdue* ».
> (Épouse d'Édouard)

Elle ne dispose plus d'argent pour ramener son époux dans un hôpital. Elle est à la quête de la guérison physique avec un corps endommagé par l'accident. Face à ce problème d'escarres persistant pour lequel elle ne trouve toujours pas de satisfaction, elle se souvient de cette dame et va à sa rencontre : « *Quand j'ai vu que les choses n'allaient pas, parce que il était en train de mourir* ». Elle se rend au marché, à l'adresse qui lui avait été donnée, elle rencontre la personne recommandée et lui dit : « *Je suis venue pour que tu m'amènes dans ton groupe de prière* ».

Dans cet environnement qu'elle perçoit hostile, plein de difficulté, de contraintes et de souffrance, elle fait le choix d'une conversion religieuse en réaction à une proposition. Faute de réponses avec le traitement médical, l'Église est une ressource « simplifiante » qui offre aux personnes dans la souffrance l'organisation d'un monde agressif et incompréhensif et assure une prise en charge immédiate (Uribe, 2009).

Le discours de l'épouse d'Édouard illustre le rapport d'un proche de la personne handicapée à un mouvement religieux, rapport vécu comme une expérience valorisante et comme une preuve certaine des bienfaits du mouvement.

Robert explique pourquoi et comment il en vient à se convertir. En service dans une ville de l'ouest du Cameroun, il tombe malade. Un soir pendant qu'il est en compagnie de ses enfants, en l'absence de son épouse, il fait un malaise, ses enfants accourent au lieu où se trouve son épouse et disent « *Papa fait déjà comme un fou* ». Robert étant inconscient, son

épouse l'amène à Yaoundé et fait appel à un groupe de prière. Ce groupe passe trois jours à son domicile à prier. Au troisième jour, Robert reprend conscience et le groupe de prière lui fait comprendre qu'il a été « possédé ». Il dit :

> « *J'ai donc retrouvé mes esprits, je n'ai pas compris comment il y a 3 jours de ma vie qui sont passés sans que je ne sache ce qui s'est passé. Quand je reprends connaissance, je vois comment ils sont en train de chasser les démons et quand les démons partaient, je sentais comment quelque chose bougeait dans le ventre et je me mettais à vomir. Je fais un constat incompréhensible ».* (Robert, 56 ans, Administrateur civil retraité)

Robert avait l'habitude d'aller à l'église tous les dimanches et de contribuer au denier du culte : « *Je croyais en Dieu comme tout le monde ».* En fréquentant ainsi l'église, il était question pour lui d'un simple effet de mode, de suivre la religion de ses parents sans conviction particulière. Après la survenue du handicap, Robert fait la rencontre des gens à l'affût des personnes en situations désespérées pour en faire, si possible avec leur entourage immédiat, de nouveaux membres de leur mouvement religieux qui devient pour lui une instance de socialisation.

> *« Et je me rends compte qu'il y a quelque chose qui ne va pas, les affaires que Jésus est né d'une vierge. Dans ma tête je me disais que Marie avait quand même fait quelque chose pour faire naître Jésus Christ. Comme on dit que c'est comme ça, acceptons. C'est là où je me rends compte qu'il y a plus que ça. Quelqu'un qui est mort il y a plus de 2000 ans, on prie en son nom et les démons partent. Pendant 3 jours, je n'ai pas su là où je me trouvais. Il y a quelque chose dans cette histoire ».* (Robert, 56 ans, Administrateur civil retraité)

Robert qui a toujours été un bon chrétien du dimanche est impressionné lorsqu'il reprend connaissance. Il cherche alors à en savoir plus sur le mouvement charismatique qui a opéré le miracle de le « ramener à la vie » : « *Je suis totalement perturbé, je ne comprends pas ce qui s'est passé pendant ces 3 jours. On a prié et j'ai retrouvé la vie* ». Mais il s'avère qu'il doit retourner à son lieu de service à Bafoussam. Il rencontre l'aumônier et lui demande l'adresse du mouvement dans sa ville de résidence, pour qu'il s'y rende une fois de retour. L'aumônier lui dit : « *Prie Dieu il va te conduire* ».

À son lieu de résidence, au terme de quelque temps de recherche il entre en contact avec le mouvement charismatique.

> *« De fil en aiguille, je tombe dans ce groupe et c'est comme ça que je commence à y aller. Ma quête est de savoir ce qu'il y a derrière leurs activités. C'est partant de cette quête que je deviens prédicateur. J'ai compris que Dieu est réellement vivant. Même si je n'ai pas encore atteint une proximité parfaite, le niveau que moi-même je souhaite, je continue de prier Dieu de vraiment m'accorder cette communion avec lui, cette intimité parfaite avec lui ».* (Robert, 56 ans, Administrateur civil retraité)

L'épouse et les enfants de Robert adhèrent par la suite à ce mouvement religieux. Toute la famille est convertie. Selon lui, il s'agit d'une grâce. « *La grâce que j'ai est que pendant que moi-même je fais cette quête, tout autour de moi, ma femme, mes enfants, certains sont allés bien plus vite que moi »*, déclare-t-il. Cette initiative collective ne peut que raffermir la foi de Robert et lui donner le sentiment d'un choix bien opéré. Ceci peut être mis en perspective avec ce que remarquait Vergote (1995, p. 8) pour qui, de la maladie à la guérison, il existe une conjonction de divers facteurs qui interagissent pour rendre possibles les résultats escomptés : « c'est dans la religion qu'on a souvent cherché la puissance symbolique et affective qui pourrait médiatiser l'intégration des éléments dissociés : corps et esprit, individu et société, monde du travail et expérience de la nature ». Autrement dit, la religion devient un facteur unificateur qui assure la guérison de la personne sans la couper forcément de l'entourage social. La participation des tiers dans le processus de conversion qui transparaît à ce stade de notre étude nous amène à analyser les rôles joués par ces acteurs.

B. Le rôle d'un tiers dans le processus de conversion

Comme on l'a vu dans les exemples précédents, le rôle d'une tierce personne dans le processus de conversion est déterminant. C'est ce que montre aussi le récit que Claire fait de sa conversion.

Claire est admise au Centre après une succession d'hospitalisations et d'interventions chirurgicales de la jambe : « *Je marchais d'hôpital à hôpital, puisqu'on cherchait comment faire avec mon pied. On avait opéré ce pied 8 fois. Car ça ne faisait que suppurer* ». Elle a fait trois tentatives de suicide pendant ces hospitalisations. Admise au Centre de rééducation, elle a beaucoup de mal à accepter la situation qu'elle vit depuis la survenue de l'incapacité motrice. Une situation marquée par la souffrance « *Je souffrais trop, je souffrais tellement* ». Des séances d'évangélisation de groupe sont organisées au Centre par diverses communautés religieuses mais Claire n'y assiste pas. Elle reçoit la visite d'un aumônier à qui elle relate son histoire et toutes ses tentatives de suicide. Celui-ci procède

alors à une évangélisation de proximité : « a*u début je me décourageais, mais après j'ai commencé à accepter. L'homme d'Église, depuis qu'il a su mon problème, il ne me lâche pas* ». Claire reçoit de sa part, des enseignements bibliques, des séances de prière qui ont débuté au Centre et qui ont continué au domicile de sa sœur.

De façon générale, l'intervention d'un tiers dans le processus de conversion se situe dans le temps et prend appui sur l'absence de réponses des institutions médicales. Une fois la rencontre faite à l'hôpital ou au Centre, la tierce personne accroît la fréquence de ses visites. Cette proximité se poursuit après la sortie du Centre, jusqu'à l'adhésion complète au mouvement charismatique. En effet, la personne handicapée est, ordinairement, une personne fragilisée par les multiples souffrances d'ordre physique et moral consécutives à la survenue du handicap. On parlera d'une situation exceptionnelle qui engendre le désespoir et une perte de repères. Ce qui signifie qu'à ce moment, elle a besoin d'un soutien pour justifier son désir de continuer à vivre. L'adhésion à un mouvement religieux survient comme un moyen d'y parvenir. Cela est d'autant plus facilement concevable que nous nous trouvons dans une situation où la personne handicapée n'arrive pas à expliquer rationnellement son mal. L'institution médicale n'a pas pu mettre un terme à ses angoisses. Aussi, face aux préjugés sociaux, se tourne-t-elle vers Dieu et pense trouver une solution adéquate à ses interrogations. C'est cette posture d'attente qui suscite l'entrée en scène d'un tiers qui influence son jugement et ouvre la voie vers l'absolu religieux. Ainsi, dans l'acte de conversion, l'entremetteur apparaît comme un agent stabilisateur d'angoisses dans la mesure où il permet à la personne de se convertir et de raffermir sa foi, de fonder une nouvelle vision de la vie.

III. CONVERSION RELIGIEUSE ET CONSTRUCTION D'UNE NOUVELLE VIE

La conversion religieuse, en tant que réaffiliation à un mouvement religieux, dévoile un autre aspect des transformations que subit la personne handicapée à un moment de sa trajectoire. On peut, alors, se demander comment ces autrui induisent les changements pendant le raffermissement de la foi du point de vue personnel et familial, mais aussi au plan de la création de nouvelles activités. Comment ces changements se produisent-ils et comment modifient-ils la vie des personnes handicapées ? Le recours aux trois histoires qui suivent

permet d'examiner la question en termes de construction d'une nouvelle vie dont l'expression la plus visible est l'engagement à de nouvelles activités.

A. L'amélioration des rapports humains en famille

Après les bouleversements occasionnés par la survenue du handicap, la conversion religieuse vient améliorer les rapports humains au sein de la famille et suscite chez la personne une transformation radicale dans sa conception de la vie. Le mouvement religieux joue le rôle d'un « appareil de conversation ». Berger & Luckmann (2014, p. 195) qui modifie le rapport au monde ainsi que les représentations que l'on a du monde. Par appareil de conversation, Berger et Luckmann entendent un dispositif capable de maintenir, modifier et reconstruire la réalité subjective par la transformation du monde vécu à travers la modification du langage. Mais, surtout, ce dispositif permet la rencontre d'un autrui significatif capable de valider, conforter, reconnaître la nouvelle identité « latente » qui a pu commencer à se dire et qui devient en quelque sorte « resocialisée », c'est-à-dire, susceptible d'être reconnue par un autre soi-même (Dubar, 2010).

Robert décrit les changements apportés dans sa vie personnelle et celle de sa famille par leur conversion religieuse, notamment, la résolution des problèmes de famille.

> « *Ma fille aînée m'a créé pas mal de problèmes, vraiment une source de …, beaucoup de problèmes mais les choses sont en train de revenir à la normale par la grâce de Dieu. Je souhaitais qu'au moins un de mes enfants fasse ce que j'ai fait. Dieu est en train d'exaucer mes prières, elle est à l'École Nationale d'Administration et de Magistrature ».* (Robert, 56 ans, Administrateur civil retraité)

Cette conversion religieuse a aussi réussi à redonner un équilibre dans son couple. C'est du moins ce qui transparaît dans sa déclaration précédente au moment où il évoque un retour d'harmonie au sein du couple.

> *« Je ne vois plus les choses de la même façon, on trouve la compensation à l'église. J'ai trouvé un équilibre entre le spirituel et le physique, quand il manque un, on est déséquilibré, c'est pour cela que je dis que c'est plus de réconfort dans le groupe religieux, on va plus loin, on recherche une intimité avec Dieu. Le spirituel a joué un grand rôle parce que… je ne sais comment vous expliquer, je ne sais pas si vous pouvez comprendre (rire) ».* (Robert, 56 ans, administrateur civil retraité)

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

Le fait d'appartenir à un mouvement religieux a remis « *les pendules à l'heure* ». Le couple a célébré son mariage religieux dans cette église où Robert est désormais prédicateur**.** Son histoire est révélatrice des transformations de sa personne après la conversion qui a ramené de l'harmonie dans le couple. Le regard que Robert pose aujourd'hui sur les évènements est déterminé par sa foi et c'est pourquoi il impute la réussite de sa fille à la grâce de Dieu. L'attitude et le langage que les autrui significatifs au sein du mouvement ont vis-à-vis de lui valident et réconfortent la conception qu'il a de lui-même et que la société ne lui reconnaît pas. Il a trouvé un équilibre entre le spirituel et le matériel. Il s'agit là d'une manifestation extérieure de la transformation identitaire, car le Robert « grincheux » de jadis est devenu apaisé et regarde la vie avec optimisme.

L'histoire de Claire montre qu'il y a une modification dans la perception qu'elle se fait désormais de la vie. Son adhésion à un mouvement religieux lui a permis d'avoir une vision de la vie différente de celle qu'elle avait avant de rencontrer l'aumônier. Cette vision consiste essentiellement à accepter la nouvelle situation.

> « *Tu peux me dire quelque chose que je ne supportais pas avant, mais que je supporte aujourd'hui. La Bible m'a trop changée. Surtout qu'on m'a prise très vite dans les enseignements à Etoug-Ebe. Après il a pris des exemples. J'ai compris que la vie n'est rien. Que tout est vanité. Et en plus, ça ne sert à rien de se plaindre tous les jours. Parce que c'est monotone. Je ne peux pas fuir les injures. Donc, j'ai accepté que tu me dises que je suis comme ça, je ne te réponds pas. Et je suis restée humble dans mon cœur. J'ai accepté ce que je suis devenue, je suis restée calme. Même quand je suis rentrée du Centre, j'ai demandé pardon aux membres de ma famille. J'ai quand même beaucoup changé ».* (Claire, 47 ans, commerçante)

Claire a entrepris, de sa propre initiative, d'aider les personnes en situations difficiles.

> « *J'ai demandé à Dieu de me donner la force d'aider les gens et de les rapprocher, c'est ça qui m'a plu. Et ça m'arrive de temps en temps de le faire. Et cela m'aide plus. En plus je ramène les couples en Christ* ». (Claire, 47 ans, commerçante)

La conversion de Claire l'a amenée à adopter un modèle de vie orienté vers le service bénévole en faveur des personnes en conflit, notamment les couples. Elle devient ainsi pour ces couples un médiateur et fait œuvre d'agent socialisateur.

Au-delà de l'implication personnelle, le récit de Justine, permet de voir comment le mouvement religieux donne la force de lutter contre l'adversité en résistant aux pressions de l'entourage. Avant la survenue du handicap, Justine allait à l'Église, mais sans une véritable ferveur. Mais aujourd'hui, elle y va avec foi et conviction et pense que Dieu est capable de

l'aider à sortir de la souffrance et de retrouver l'espoir et le goût de vivre. Pendant son séjour au Centre, elle reçoit la visite des groupes chrétiens. Elle est aidée et suivie particulièrement par un aumônier qui lui rend régulièrement visite au Centre. Par la suite, elle fait des études bibliques qui renforcent son engagement religieux : *« J'étais chrétienne, mais ma considération de chrétienne a évolué même si je n'ai pas d'enfant, je pourrais faire autre chose* ».

L'enfant auquel Justine donne naissance 6 mois après son mariage est perçu comme la réponse de Dieu à la prière du couple : « *j'étais devenue chrétienne et lui aussi, donc on avait espoir et Dieu a donné une réponse à notre demande d'avoir un enfant* ». L'espoir est ici consécutif à l'engagement religieux. Cet espoir s'est transformé en assurance puisqu'après une longue période de cheminement dans le mouvement charismatique, elle est persuadée qu'elle pourra avoir un enfant. L'espoir de Justine repose sur sa foi en Dieu. C'est cette foi qui l'aide à surmonter toutes les situations auxquelles elle est confrontée. L'église devient un refuge, un espace où elle expose ses difficultés et où elle estime trouver un important levier pour continuer à vivre au-delà des difficultés.

À partir de ces récits, il est possible de dire que l'engagement religieux apaise les souffrances et surtout favorise un retour d'harmonie dans le milieu familial où certains conflits vont jusqu'à frapper la personne handicapée d'ostracisme. Ainsi, si l'Église est « une structure de plausibilité » (Berger & Luckmann, 2014, p. 195), c'est parce qu'elle fonctionne comme une institution médiatrice, un laboratoire de transformation qui permet de gérer la transition entre les anciennes et nouvelles identifications, capable de construire une nouvelle identité, par une identification au nouveau monde. En plus, elle favorise des relations stabilisées entre les membres de la famille. Cet équilibre retrouvé conduit à la création de nouvelles activités stabilisatrices.

B. La conversion et la création de nouvelles identités

L'Église constitue pour la personne, un laboratoire de transformation où elle a la possibilité et la liberté d'exprimer des convictions et des compétences jadis méconnues d'elle-même ou du moins non exprimées. Il ressort des entretiens que, pour les personnes handicapées, la découverte de ces ressources ouvre des perspectives qui leur permettent d'envisager une transition vers de nouvelles possibilités. Tout ceci les met dans des conditions idéales d'épanouissement et elles peuvent affronter la vie avec une

nouvelle identité. L'engagement religieux leur donne d'avoir confiance en eux-mêmes et d'agir.

Pendant vingt-cinq ans, Robert, qui, comme on l'a vu, était sous-préfet au moment de la survenue du handicap, attend en vain un poste correspondant à ses attentes de déroulement de carrière de haut fonctionnaire. Il adhère à un mouvement religieux douze ans après son incapacité motrice.et est consacré plus tard prédicateur : «*je ne suis plus inactif, je travaille, je suis ministre du gouvernement divin* ». L'expression « ministre du gouvernement divin » est intéressante à considérer au regard de sa carrière arrêtée : elle exprime pour lui que si l'État n'a pas reconnu ses compétences et capacités, pour lui donner un poste important dans la hiérarchie administrative, le mouvement religieux a reconnu son mérite en le consacrant ministre de la parole de Dieu. L'Église devient alors pour lui un lieu où il retrouve ses repères, ré-enclenche sa carrière dans un autre registre, un lieu où des aspirations de carrière et des ambitions professionnelles se réalisent. La conversion constitue, à cet égard, une ressource efficace pour négocier les identités et les statuts. Elle est ce que Berger et Luckmann (1966) qualifient de prototype historique de l'alternation. Autrement dit, une structure efficace de plausibilité assurant la séparation de l'ancienne identité d'avec la nouvelle identité et ce, pendant la phase de l'initiation. La réaffiliation peut être source de valorisation sociale et personnelle (Penrad, 1998). La personne construit une autre identité dans laquelle elle peut chercher à reconstituer une continuité du soi et la reconnaissance en tant que personne capable d'assumer dans le nouveau groupe religieux certains rôles perdus. Selon Picard (2008), la quête de reconnaissance est de manière indissociable, sous-tendue à la fois par un « besoin d'individuation » et par un « besoin d'intégration » qui signifie la mise en évidence de l'appartenance et de l'assimilation à un groupe. L'Église constitue de fait une instance de socialisation secondaire permettant une reconstruction identitaire dans la trajectoire de vie.

Convertie au mouvement religieux, Justine est, depuis un an et demi, modératrice d'un groupe de prière inclusif constitué de personnes handicapées et de personnes valides. Son sens d'initiative, son engagement à créer et à diriger ce groupe religieux. Elle soutient à travers cette activité les personnes handicapées parce que, confie-t-elle, «*je me suis rendue compte que beaucoup de gens avaient besoin d'assistance et il fallait les encourager. Actuellement nous avons reçu un don de quatre millions de franc qui serviront à la formation des filles et femmes handicapées ».*

Dans la vision de la personne, l'appartenance à un mouvement religieux est une opportunité de reconstruction identitaire dans la mesure où elle lui accorde une reconnaissance et lui offre la liberté d'exprimer ses talents. En plus de lui offrir une assistance physique, le mouvement charismatique se montre plus sensible aux difficultés rencontrées par ses membres à travers une écoute attentive, la tolérance, la compréhension et la considération. Elle apparaît, de ce point de vue, comme une instance de socialisation dans la reconstruction identitaire.

On peut ainsi affirmer que dans le monde du handicap, la recherche d'une solution aux problèmes engendrés par la maladie ou l'accident constitue la première raison de la conversion. Voilà pourquoi, dans l'itinéraire de la guérison, le mouvement charismatique constitue, parmi tant d'autres, un recours sur lequel la personne handicapée repose son espérance.

Il en résulte une nouvelle manière de voir et de prendre la vie avec le handicap. Pour les personnes handicapées, la conversion consiste à avoir un comportement nouveau, différent de celui d'avant la conversion. Les attitudes et comportements dans la façon de prendre les choses, de gérer les relations avec l'entourage professionnel et familial ont été modifiés après la conversion religieuse. La conversion de la personne handicapée favorise ainsi une modification de comportement face à une situation de souffrance physique, psychologique et sociale dans la trajectoire de vie. Elle renforce le réseau de soutien et confère de nouvelles valeurs.

Ainsi, les mouvements religieux jouent un rôle important dans la reconstruction identitaire de la personne, notamment en favorisant chez la personne handicapée une nouvelle vision de la vie, en restructurant sa personnalité, en suscitant de nouvelles activités et en offrant de nouvelles possibilités de socialisation.

***

La conversion religieuse comme prototype de l'alternation et l'individualisation sont dès lors les deux modes d'ajustement à la nouvelle conception de soi et pour autrui. Autrement dit, l'alternation qui est la transformation totale de l'identité à des « devenir-autre » du converti (Dubar, 2015) s'opère dans l'individualisation qui, quant à elle, est un processus de long terme de construction de l'individu comme sujet autonome au cours de la socialisation et de la subjectivation (Beraud, 2010). Cette identité pour soi donne une confiance en soi qui permet de se positionner dans le monde extérieur. Dans ce cas, la

conversion religieuse est différente des autres formes de socialisation, car l'accent est porté sur la transformation du soi et le type de réaction du groupe social à ce changement (Kilbourne & Richarsdon, 1989). La personne est de ce fait soumise tout au long de sa vie à ce que Vinsonneau (2016, p. 55) qualifie d'opérations de désocialisation et resocialisation successives. Il s'agit d'un rite de passage scandant la sortie ou la perte du statut de personne en réparation et l'entrée dans une communauté religieuse où on lui confère le statut de normal sans jugement et sans hésitation dans l'attribution de cette responsabilité et de ce rôle.

En outre, l'adaptation au handicap et les solutions surnaturelles sont pensées, par les personnes concernées, comme alternative à l'impuissance du traitement médical. L'adaptation, elle, est parfois facilitée par la médiation de la famille et celle du mouvement religieux qui aident la personne à accepter la situation et à trouver en elle-même les ressources nécessaires pour transcender le handicap. S'agissant, particulièrement des solutions surnaturelles, elles découlent des logiques d'accusation où l'origine de la survenue du handicap ne peut être expliquée sur le plan physique par les acteurs. La solution de la conversion religieuse prend ici un relief tout particulier.

La conversion repose sur la dimension objective matérialisée par l'adhésion à un mouvement religieux et la dimension subjective représentée par la transformation de la perception du soi actualisée par l'expérience religieuse, en d'autres termes par la transformation de l'identité. Le processus de conversion repose, selon Rambo (1993), sur sept étapes : le contexte, la crise, la quête, la rencontre, l'interaction, l'engagement et les conséquences. La survenue du handicap en tant qu'évènement perturbateur et biographique plonge la personne dans une crise, un moment très difficile de la vie. La quête est celle du sens accordé par la personne à l'évènement. La rencontre avec une tierce personne et l'interaction avec celle-ci participent à l'adhésion. L'engagement est manifesté à travers la prise de décision d'adhérer à un groupe religieux et le baptême témoigne de l'appartenance à ce nouveau groupe. Il en résulte une transformation de l'identité et une révision de la conception pour soi et pour autrui.

Comme on l'a vu, la transformation de l'identité induite par la survenue du handicap est caractérisée par la remise en cause de la conception de soi, de l'engagement et de la participation sociale. La quête et l'adhésion des personnes devenues handicapées à un mouvement religieux sont ainsi motivées par le changement, la modification de la situation vécue, la recherche d'un statut qui soit reconnu là où la société ne leur reconnait plus un statut normal ou correspondant à leurs attentes. La personne handicapée fonde l'espoir sur la foi en

Dieu. Après de longues années passées dans les hôpitaux et Centres de rééducation sans solutions satisfaisantes, l'attitude de la société vis à vis de la personne handicapée pousse cette dernière à rechercher la solution à son problème dans l'adhésion à un mouvement religieux. Elle se met alors avec ferveur à la quête d'un être suprême, tout-puissant qui seul peut non seulement lui redonner sa mobilité perdue, mais peut également lui conférer l'identité perdue. Cet espoir et cette ferveur sont relatifs à ce que représentent pour la personne handicapée la guérison, la motricité, la mobilité et le statut recherché. La succession d'évènements pénibles, la quête vaine de la guérison physique, les multiples questions restées sans réponse amènent la personne qui vit cet état de chose à adhérer à des mouvements religieux.

Ainsi, les mouvements religieux constituent, à la longue, un refuge, un lieu d'espérance pour la personne handicapée qui y retrouve un mieux-être qu'elle avait perdu. L'engagement religieux va, pour certaines personnes, compenser le manque d'assistance de l'entourage à la survenue du handicap, car le mouvement religieux accorde à la personne toute la considération en tant qu'un être humain. Au cours du processus de conversion, la personne acquiert une nouvelle identité construite essentiellement autour de son affiliation religieuse. La conversion est un processus graduel, continu et relationnel qui amène le sujet à négocier l'appartenance à un groupe social. La conversion religieuse peut ainsi être considérée comme une séquence de passage dans la trajectoire biographique de la personne.

CHAPITRE VIII : LA CONSTRUCTION DU HANDICAP AU CAMEROUN

Notre recherche a consisté à analyser la trajectoire biographique des personnes ayant une incapacité motrice. Elle s'est centrée sur l'expérience que ces personnes en ont, sur les perturbations qu'elles entraînent et sur leurs conséquences dans la vie des personnes concernées avec pour finalité la transformation identitaire au cours de la socialisation. Les trajectoires de vie des personnes en incapacité motrice se déroulent dans un environnement qui peut faciliter leur vie ou la rendre plus difficile. C'est dans les interactions entre la personne et son environnement, défini au sens large, que se forment et que se développent les situations de handicap. La prise en compte de ces interactions est importante, car si l'environnement physique, social, réglementaire ou culturel facilite la vie d'une personne ayant une incapacité motrice, cette incapacité n'est pas transformée en situation dans laquelle les handicaps empêchent la personne de participer à la vie sociale. En revanche, si la personne, en plus de son incapacité corporelle, se trouve confrontée à des difficultés pour vivre sa vie, alors on peut dire qu'elle passe de l'incapacité au handicap. Le plus souvent, son entourage ou les autres rapportent ces obstacles à la personne elle-même : cela conduit à la blâmer en lui attribuant les causes de son malheur (Ryan, 1976). Par opposition à ces jugements ordinaires, l'approche sociologique conduit à mettre en évidence le rôle de l'environnement dans la fabrication du handicap (si l'on s'en tient à une définition corporelle en termes d'incapacité), mais de situations de handicap, c'est-à-dire de situations sociales, spatiales, conventionnelles ou contractuelles dans lesquelles une personne ayant des incapacités va se trouver et agir. En ce sens, on peut dire que l'environnement de vie des personnes participe pleinement à la construction de situations de handicap.

Ce déplacement du handicap vers les situations de handicap comme produit des interactions entre l'individu marqué par des incapacités et son environnement est au cœur des modèles d'analyse du handicap. Critiquant un modèle, celui de la classification internationale des déficiences, incapacité, handicap (CIDIH) qui attribuait à la personne et à sa déficience l'origine du handicap, c'est-à-dire, de la situation dans laquelle elle se trouve, les débats des années 1990 ont conduit à faire émerger des approches mettant l'accent sur le rôle de la société ou sur les interactions entre différentes composantes dans la production de situations

de handicap : parmi ces composantes, l'environnement occupe une place majeure. La première partie du chapitre porte sur ces modèles qui seront brièvement exposés pour en montrer la portée heuristique. Dans cette démarche, nous privilégions le modèle du PPH (processus de production du handicap) proposé par Fougeyrollas (2010) qui, parce qu'il met l'accent sur les interactions entre la personne et son environnement et ne laisse donc pas de côté l'existence d'incapacités, nous paraît le plus à même de relever l'enjeu d'une analyse de la construction de situations de handicap.

Puis, à partir des enquêtes menées sur les trajectoires à Yaoundé, nous mobilisons les composantes du modèle du PPH pour montrer comment l'environnement physique, social, culturel, religieux et légal participe à la construction des situations dans lesquelles se trouvent les personnes. Dans la suite des approches proposées par Fougeyrollas (2010), nous nous intéressons aux obstacles et aux facilitateurs que cet environnement génère pour permettre aux personnes de mettre en œuvre leurs trajectoires de vie. Appréhendés depuis les individus et l'expérience du monde dans lequel ils vivent, ces obstacles et ses facilitateurs permettent de caractériser les dimensions de la production des handicaps qui sont indépendantes des personnes en incapacité. Les personnes dont les trajectoires ont été étudiées au cours de cette recherche sont confrontées à des manières d'être et de faire stables qui leur sont extérieures, qui s'imposent à elles et qui, au motif de leur incapacité motrice, les empêchent de développer une trajectoire sociale attendue ou ordinaire. Ces manières d'être et ces manières de faire leur assignent, de ce fait, une trajectoire sociale singulière dans laquelle elles sont confrontées à de multiples questions. Ainsi, en vue de répondre aux questions suscitées par la problématique du handicap, l'OMS (1980) a adopté, l'un à la suite de l'autre, deux modèles d'analyse qui ne prennent pas suffisamment en compte le facteur environnemental. Leurs insuffisances ont fait naître le modèle du PPH qui met l'accent sur les interactions entre la personne et les facteurs environnementaux dans la production de la situation de handicap. Nous présentons ci-dessous ces différents modèles pour mieux montrer comment le modèle du PPH convient au cadre de notre travail.

I. LES MODÈLES DE CLASSIFICATION DU HANDICAP

Pour répondre aux questions suscitées par la problématique du handicap, l'OMS a adopté, l'un à la suite de l'autre, deux modèles d'analyse qui ne prennent pas suffisamment en compte le facteur environnemental. Leurs insuffisances ont fait naître le modèle du PPH qui

met l'accent sur les interactions entre la personne et les facteurs environnementaux dans la production de la situation de handicap. Nous présentons ci-dessous ces différents modèles pour mieux montrer comment le modèle du PPH convient au cadre de notre travail.

A. Les modèles de l'Organisation Mondiale de la Santé

La classification internationale des déficiences, incapacité et handicap (CIDIH) a été développée en 1980 par l'OMS, dans le but d'évaluer l'état de santé des populations face aux conséquences invalidantes des maladies chroniques, des traumatismes et du vieillissement. Selon cette classification basée sur le modèle médical du handicap, celui-ci résulte de la conséquence d'une maladie ou d'un traumatisme.

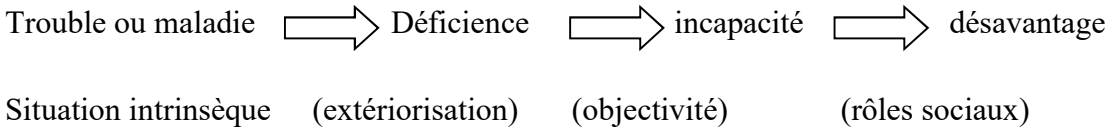


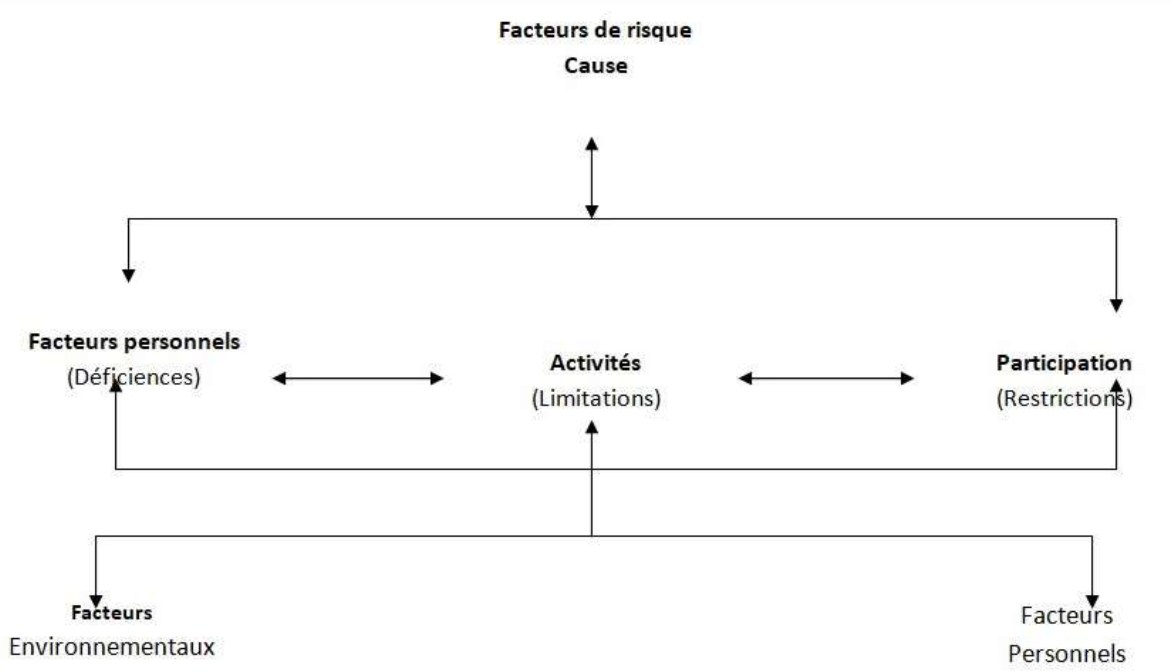
Figure 1. Schéma conceptuel de la Classification internationale des handicaps : Déficiences, Incapacités, Désavantage.

Source : (OMS, 1980).

Dans ce schéma fondé sur une relation de cause à effet, le handicap est considéré comme une caractéristique de la personne. Il résulte d'un trouble ou d'une maladie, la déficience étant l'extériorisation de la maladie à travers le membre ou le corps. Autrement dit, la présence d'une déficience ou d'une incapacité provoque le handicap. Ce schéma ignore de fait l'interaction entre la personne et son environnement, et comme le signale Delcey (2002), la CIDIH « reste promotrice d'un modèle du handicap ignorant le rôle de l'environnement » (p. 6). Pourtant, les obstacles physiques et sociaux jouent un rôle déterminant dans la constitution du désavantage social. Or, la CIDIH est tellement centrée sur la personne qu'on ne voit pas les processus sociaux. Cela constitue un problème majeur dans la mesure où, une fois le traitement des incapacités opéré, comme dans notre recherche au Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées, la personne est appelée à poursuivre sa trajectoire dans un environnement social avec lequel elle interagit. Ce que nous avons montré c'est que ce sont les modalités de ses interactions avec celui-ci qui produisent les situations de handicap sur fond d'incapacité.

Face aux limites relevées dans le modèle CIDIH, l'OMS adopte, en 2001, une nouvelle classification du handicap : la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) qui définit le handicap en termes de déficience, de limitations d'activités et de restrictions de participation. Elle intègre le modèle individuel et le modèle social du handicap et prend en considération les facteurs environnementaux pouvant faciliter ou entraver la réalisation des activités. Le handicap n'est pas, alors, considéré comme un attribut intrinsèque de la personne mais un processus mettant en relation la déficience, les activités, la participation et l'environnement.

Figure 2. Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé.



Source : (OMS, 2001).

Ce schéma illustre l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux dans la restriction de participation de la personne. Bien que le concept d'incapacité ait été remplacé par celui de limitations d'activités, la nouvelle classification ne fait pas apparaître la notion de situation de handicap.

Fougeyrollas (2005) estime que le maintien de la stratification corps/personne/société qui constituait l'une des critiques de la CIDIH est sans aucun fondement théorique dans une perspective anthropologique et entraîne une confusion entre la dimension des activités et

celles de la participation. Dans sa critique, il s'appuie sur les travaux qu'il a menés dans les années 1990 pour sortir de la CIDIH et pour construire une anthropologie du handicap appliqué qui débouche sur un autre modèle, le PPH.

B. Le modèle de processus de production du handicap

La classification québécoise (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté & St-Michel, 1998) aussi appelée modèle de processus de production du handicap (PPH) met un accent, non seulement sur l'environnement de la personne en incapacité motrice, mais également sur les habitudes quotidiennes de vie qui assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence (Fougeyrollas, 2010). Ce modèle permet d'expliquer la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux qui rendent compte de la production du handicap.

Selon le modèle du processus de production du handicap, la compréhension et l'explication du phénomène repose sur trois domaines conceptuels : les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Par ailleurs, il inclut les facteurs de risques qui peuvent provenir soit de l'individu soit de l'environnement et qui sont susceptibles de provoquer une maladie, un traumatisme ou toutes autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne. Les facteurs personnels participent de fait au processus handicapant. Ils correspondent à des caractéristiques intrinsèques appartenant à la personne, tels que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes. Les facteurs environnementaux, quant à eux, sont constitués des dimensions physiques et sociales qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société. Dans cette perspective, la dimension physique est relative à l'environnement physique et à l'organisation du territoire alors que les dimensions sociales sont constituées du contexte politique et du contexte socioculturel. Un aspect majeur de son approche réside dans la prise en compte des dimensions environnementales comme obstacles ou facilitateurs ou encore celle à la fois d'obstacles et de facilitateurs. Un obstacle est défini comme un facteur qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels alors qu'un facilitateur contribue à la réalisation des habitudes de vie. Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques personnelles (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle représente ce que fait la personne dans sa vie courante (Stiker, 2017). Dans sa classification, Fougeyrollas (2010) identifie également six activités courantes (les communications, les déplacements, la

nutrition, la condition corporelle, les soins personnels et l'habitation), et six rôles sociaux (les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie communautaire, l'éducation, le travail et les loisirs). La réalisation des habitudes de vie correspond à une situation de participation sociale résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les obstacles et les facilitateurs). Par contre, la non-réalisation des habitudes de vie correspond à une situation de handicap résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. La situation de handicap est ainsi un outil de mesure de réalisation réduite ou perturbée des habitudes de vie.

En 2010, une bonification de la classification du PPH est proposée par Fougeyrollas. Cette nouvelle proposition est appelée le modèle de développement humain et processus de production du handicap (MDH-PPH2). Les modifications apportées touchent la place qu'occupent les facteurs de risque dans le PPH. Ces derniers sont, désormais, incorporés à l'intérieur des trois domaines conceptuels que sont les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Par ailleurs, les facteurs environnementaux se décomposent en environnement sociétal ou macrosocial, en environnement communautaire ou mésosocial et en environnement personnel ou microsocial. Selon Rulloc et Ott (2015), le micro-environnement personnel est constitué du domicile, des proches, du poste de travail, le méso-environnement communautaire comporte les commerces du quartier, les transports, les attitudes et le degré d'information des personnes avec qui on interagit pour réaliser ses rôles sociaux dans la communauté. Il concerne également la conception universelle des infrastructures (bâtiment, urbanisme, technologie) de la communauté. Le macro-environnement sociétal est, lui, composé des lois, des politiques, de l'organisation des services et des missions des partenaires, des orientations des décideurs et des processus de définition des priorités et budget de santé et de développement social, de l'influence du mouvement associatif de défense des droits. L'interaction est considérée comme un flux constant dans le temps qui marque le point de convergence central d'une influence mutuelle entre les dimensions.

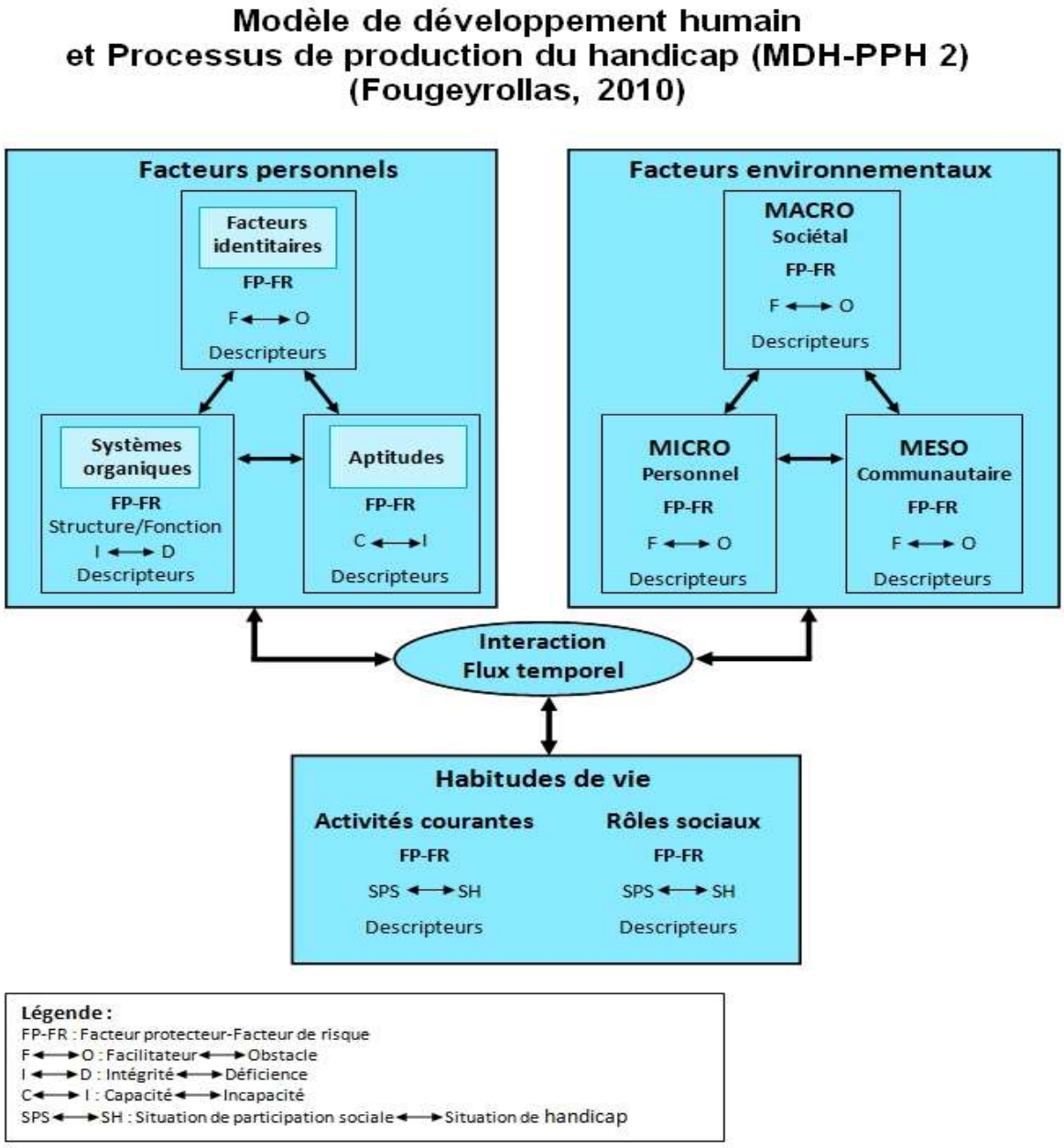


Figure 3. Modèle de développement humain et processus de production du handicap (MDH-PPH2) (Fougeyrollas, 2010).

Le modèle du processus de production du handicap (PPH2) permet d'analyser la façon dont le handicap se construit dans la trajectoire de vie de la personne en incapacité qui vit dans un environnement qui lui impose des contraintes. Elle interagit avec celui-ci dans la réalisation de ses activités quotidiennes.

En résumé, les modèles de la CIDIH et de la CIF développés par l'OMS ont des insuffisances dans la mesure où ils sont centrés sur la personne et la déficience. Par contre, le modèle PPH2 montre que la situation de handicap naît de l'interrelation de la personne avec son environnement, qu'il s'agisse de son environnement personnel, de l'environnement communautaire ou sociétal. Ce modèle permet de ressortir les déterminants environnementaux spécifiques du milieu dans lequel se déroulent les interactions et interrelations entre les caractéristiques personnelles de la personne en incapacité motrice et son environnement mis en jeu dans la production du handicap. Les déterminants sus-indiqués, qui peuvent être des obstacles et /ou des facilitateurs, influencent le mode de réalisation des activités de vie de la personne. Nous nous inspirons de ce schéma pour analyser, en contexte camerounais, les types d'interactions qui produisent le handicap dans la ville de Yaoundé.

II. L'ENVIRONNEMENT ET LA SITUATION DE HANDICAP

Expliquer le handicap suppose de s'intéresser aux interactions avec l'environnement de la personne en incapacité motrice. Voilà pourquoi nous allons, à la lumière du modèle de Fougeyrollas (2010), rendre compte de l'émergence du handicap comme catégorie au Cameroun. Pour y parvenir, nous articulons notre travail autour de deux points majeurs. Nous abordons d'abord l'environnement physique qui, sous ses formes de l'organisation de l'espace, de l'accès au logement et des infrastructures de transport, produit le handicap en interaction avec la personne à mobilité réduite. Nous examinons ensuite comment, à son tour, le contexte social, dans sa forme politique et socioculturelle, produit le handicap ou favorise la participation sociale, en relation avec la personne en incapacité.

A. L'environnement physique : producteur d'obstacles

Les personnes en incapacité motrice se trouvent confrontées à un environnement physique qui entrave leur pleine participation sociale ou qui engendre la mise en situation de handicap dans un environnement où leurs difficultés et leurs besoins spécifiques ne sont pas pris en compte. Le manque d'infrastructures et d'aménagements contribuant à la réalisation des habitudes de vie les met en marge de la société, les empêche de participer à certaines activités et d'assurer certains rôles sociaux, tous facteurs constitutifs de la construction d'une situation de handicap. Il se pose, alors, la question de savoir comment rendre compte de la

manière dont les aménagements physiques et les infrastructures entrent en interaction avec la personne à mobilité réduite pour produire le handicap.

1. L'organisation de l'espace

Gottman (1950) considère « l'espace géographique comme un espace accessible aux hommes » (p. 60). Au-delà de la simple territorialité physique figée, Gottman laisse voir, en creux, un espace où cohabitent des groupes humains qui interagissent avec l'environnement. L'idée est approfondie par Isnard (1978) pour qui l'espace géographique est une construction sociale mettant en œuvre des relations du type : espace et rapport de parenté, espace et rapports ethniques, espace et rapport de production. Ce qui laisse entendre que l'espace géographique, est d'abord, une entité organisée. Or, l'organisation de l'espace désigne à la fois l'action qui produit telle ou telle configuration spatiale et son résultat. Parler de l'espace géographique, c'est donc décrire la manière dont une société humaine crée un espace et l'organise. Les géographes Brunet, Ferras et Théry (1992) proposent un cadre à cet effet. Ils distinguent, notamment, cinq actions (habiter, s'approprier, exploiter, communiquer et échanger, gérer) et six catégories d'acteurs (les individus et leurs familles, les groupes, les entreprises, les collectivités territoriales, les États, les structures supranationales). Dans leur répartition, ces auteurs distinguent, d'un côté, l'espace par rapport aux actions qui y sont menées, et de l'autre, les catégories d'acteurs qui laissent deviner les modalités de leur usage de l'espace. Nous ne considérerons pas les acteurs dans une indifférenciation générale, puisque nous nous préoccupons particulièrement du cas des personnes à mobilité réduite qui éprouvent des difficultés à se mouvoir dans l'espace géographique qui est le leur.

En effet, la mobilité dans l'espace est un problème majeur rencontré par la personne en incapacité motrice, que ce soit au niveau de son domicile ou dans des espaces publics. L'espace est, généralement, aménagé sans que l'on prenne en compte ses besoins spécifiques. À titre d'exemple, les escaliers sont encore largement imposés comme unique moyen pour accéder aux étages des immeubles, les portes et couloirs des édifices publics et privés sont, dans plusieurs cas, trop étroits pour la personne en fauteuil roulant, les caniveaux sont habituellement à ciel ouvert, les trottoirs ne sont pas suffisamment larges et les multiples routes non goudronnées sont encore jonchées de cailloux, de pierres et de bourbiers. D'ailleurs, dans certains quartiers, les routes principales et davantage les routes secondaires présentent d'énormes difficultés, même pour des voitures à quatre roues motrices. Le relief accidenté de la ville de Yaoundé vient aggraver le contexte avec les pentes abruptes et les

montées raides des collines qui exposent la personne à de permanents risques de chute. Ainsi, la personne ne peut se rendre où elle veut par manque de routes appropriées. Si elle brave ces obstacles, elle va certainement se retrouver devant un caniveau à ciel ouvert qu'elle ne peut enjamber. Une fois sur le trottoir, elle peut être bousculée par un passant du fait de l'étroitesse de cet espace.

Comme le dit Claire **:** « *Parfois, ils viennent te bousculer te demandant de quitter en route ».* De façon générale, arrivée à destination, la personne aura des difficultés à accéder au lieu souhaité parce qu'elle devra emprunter les marches d'escalier. Si toutefois, elle y parvient, elle peut ne pas avoir accès au bureau du fait de l'étroitesse de la porte ou du couloir. Sur le chemin du retour, les obstacles seront les mêmes. Jacob et Édouard par exemple ont arrêté leur activité professionnelle parce qu'ils ont été confrontés à la présence d'un escalier sur le lieu de travail.

Lorsque Jacob reçoit la proposition de dispenser quelques heures de cours à l'École Normale Supérieure, il apprécie l'offre qui lui est faite :

> « *Le ministre de l'enseignement supérieur m'a dit que ce n'est pas bon de rester là comme ça, sinon j'allais dépérir parce que j'étais un bon mathématicien. Il fallait que je travaille. J'y suis allé comme tuteur dans les classes spéciales de l'école normale supérieure pour quelques heures par semaine ».* (Jacob, 65 ans, enseignant retraité)

Il se pose la question : « *Comment est-ce que je vais faire avec ces escaliers ?*». Il est accompagné par un chauffeur mis à sa disposition, mais une fois arrivé devant le bâtiment qui abrite les salles de cours, il est confronté à l'escalier tant redouté qui constitue pour lui un obstacle matériel susceptible de l'empêcher de dispenser son enseignement. Sur le champ, il ne se décourage pas et fait appel à ses étudiants qui le portent, ainsi que son fauteuil pour l'installer dans la salle de cours. À la fin du cours, le même scénario est répété. Jacob considère que continuer à dispenser des enseignements constitue pour lui un moyen d'auto-valorisation : « *Je ne suis pas fini et je peux être encore utile aux autres et à moi-même aussi, ça renforce mes capacités. Cela m'a fait beaucoup de bien ».* Seulement, quelques mois plus tard, au vu des difficultés de déplacement, de la conception qu'il a de lui-même et de son rôle à ce moment de sa vie, il lui est de plus en plus difficile de se rendre à ses cours et il met un terme à cette activité d'enseignement. Il n'admet pas que du statut de proviseur qu'il avait avant la survenue du handicap, il en vienne à se retrouver dans celui d'un être diminué qui ne

peut accéder aux salles de cours qu'en s'appuyant sur l'aide des étudiants. On peut donc considérer qu'au-delà de la configuration du lieu lui-même, son intérêt réside davantage dans la façon de mobiliser les ressources pour trouver une solution à son problème. À ses yeux, il s'agit en quelque sorte d'un usage qui le dévalorise. Dès ce moment, l'usage d'un lieu difficilement accessible le conduit à arrêter son activité.

Édouard ne peut reprendre son activité parce que le bureau qu'il doit occuper au ministère demande que l'on prenne l'escalier pour y accéder. Par ailleurs, il est encouragé par son administration à rester à son domicile : « *Ils m'ont dit que ça ne vaut pas la peine, quand il y a un problème on m'appelle et on me dit ce qu'il y a. Je ne pouvais pas travailler, d'abord que les bureaux étaient à l'étage ».*

Les cas de Jacob et Édouard témoignent des difficultés rencontrées dans un environnement physique non adapté à la réalisation de l'activité professionnelle. Ils permettent de caractériser les réponses apportées, les difficultés dans lesquelles se trouve la personne en incapacité motrice. Son environnement ne lui laisse pas toujours le choix de poursuivre ses activités quotidiennes. Elle est en situation de handicap, non pas du fait de l'incapacité motrice elle-même, mais du fait de l'environnement physique et de l'absence de possibilité d'accéder au lieu.

Les cas de Robert et Justine, par contre, illustrent la mise à contribution des ressources personnelles dans l'aménagement de l'espace en vue de faciliter l'accès au lieu de travail et assurer ainsi la continuité de l'activité professionnelle. Lorsque Robert est appelé à rejoindre son ministère d'origine en complément d'effectif, son bureau se trouve au troisième étage « *Comment voulez-vous que je travaille au 3e étage sans ascenseur », se* demande-t-il. Après quelques années d'interruption, il est soucieux de reprendre son activité professionnelle. Dans une autre ville du pays où il est affecté, les bureaux se trouvent au premier étage du bâtiment et ne disposent ni d'ascenseurs, ni de rampe. Il s'interroge face à un tel obstacle : *« Comment travailler dans ces conditions ?*». Face à cette difficulté, il sollicite de la part du gouverneur des lieux que la direction administrative générale soit transférée au premier étage et que les bureaux abritant les services des affaires administratives et économiques soient localisés au rez-de-chaussée pour lui faciliter l'accès. Le gouverneur n'admet pas qu'on puisse déménager tout un service en vue de satisfaire une seule personne. Mais il finit par donner son accord. Cependant, le véhicule de service promis par le ministre en place au moment de son

affectation, ne lui a jamais été octroyé « *le véhicule n'était jamais arrivé à mon niveau, parce qu'à un moment il n'était plus ministre. Quand un ministre vous promet quelque chose et qu'il s'en va, celui qui vient ne vous donnera pas ce qui a été fait comme promesse* ». Il se trouve, donc, dans l'obligation de déployer des efforts supplémentaires pour se déplacer en transport en commun.

Cette expérience nous montre que le facteur producteur de handicap est bien plus complexe que la seule accessibilité au lieu. En effet, nous sommes dans une société où les modes de fonctionnement du pouvoir constituent un obstacle essentiel. La posture du gouverneur est une illustration des routines bureaucratiques qui laissent les situations s'enliser, sans correctifs, sans perspective d'aucune sorte. En outre, nous pouvons retenir de l'histoire de Robert que la promesse du ministre n'a pas été tenue, car il a été remplacé et son successeur n'a pas continué dans la perspective ouverte au départ. Ce qui signifie que l'absence de continuité décisionnelle, souvent causée, entre autres, par un système de gouvernance qui admet comme norme la gestion unilatérale et individualisée des affaires publiques, empêche un fonctionnement fluide du service. Le rapport de la personne à un tel environnement est producteur de handicap. Quand Robert ne peut pas prendre ses nouvelles fonctions parce qu'il ne peut pas accéder à un bureau du fait des marches, c'est l'environnement dans lequel il se trouve qui, confronté à ses incapacités, produit le handicap et le conduit à être en situation de handicap.

D'aucuns diront que Robert est handicapé et que, rapportée à une norme de mobilité attendue, les causes de la situation dans laquelle il se trouve peuvent lui être rapportées. Cette explication causale et cette justification de la place à part participent, tout autant que l'environnement physique, à la production de situations de handicap, en les faisant apparaître comme « naturelles », c'est-à-dire en ne questionnant pas la norme sous-jacente d'accessibilité, et en faisant comme si la situation était uniquement imputable à la personne. Cela correspond exactement à la définition que donne Calvez (1994a) du handicap.

Justine, quant à elle, a repris son activité professionnelle après son doctorat au Ghana. Elle ne dispose ni d'un véhicule, ni d'un chauffeur. Elle réduit alors sa présence sur le lieu de travail à trois jours par semaine parce que son logement se trouve à une distance importante. Ne disposant pas de moyen de transport personnel, elle loue un taxi à chaque fois qu'elle se déplace. Son bureau se trouve cependant à l'étage et il n'existe pas d'ascenseurs : « *parce que mon bureau était plus haut, et il y avait les escaliers* ». Elle

demande à sa hiérarchie de lui changer de bureau. Mais l'accès au nouveau bureau est encore desservi par un escalier, bien que celui-ci soit réduit à une seule marche. En outre, il existe un caniveau sur le chemin d'accès au bureau. Justine contourne quand même l'obstacle en posant au-dessus du caniveau une planche qui sert de petit pont pour faire passer le fauteuil roulant et accéder au bureau « *il y a juste un problème avec mon fauteuil, avec les escaliers qu'on trouve partout. Ils ne tenaient pas compte de mon état face à certains obstacles comme l'accessibilité : cette planche c'est moi qui l'ai mise ».* Le problème d'accessibilité ne se limite pas au bureau. Il s'étend aux salles de réunion qui ne prennent pas en compte l'incapacité motrice de Justine. Elle se voit exclue de certaines réunions et de certaines activités de l'établissement où elle exerce.

Tout ceci pourrait conduire à une désocialisation professionnelle Dans de telles conditions, la personne serait démotivée et cela pourrait porter à conséquence : par la perte d'occasions de développement personnel, une limitation de sa participation à la vie professionnelle. Cette entrave constituerait du coup un facteur qui, au-delà du lieu, produit le handicap. Cependant, Justine fait des efforts importants pour contourner l'obstacle. Elle se crée elle-même les moyens de facilitation. : « *Il y a certaines choses que j'attendais que l'institut devait faire. Mais ils n'ont pas fait et moi aussi j'ai décidé de ne plus être proche de l'administration. Je vais aussi travailler comme je peux, à mon niveau ».*

Ainsi, la personne à mobilité réduite, dans un environnement constitué d'obstacles physiques, est amenée soit à s'adapter à cet environnement hostile et à accepter de ne plus poursuivre ses activités, soit à trouver des voies et moyens pour que l'environnement s'adapte à son incapacité motrice dans la réalisation de l'activité professionnelle et permette par-là d'assurer la participation sociale. Dans ce cas, la personne doit prendre sur elle la transformation de l'environnement dans lequel elle vit.

Cela nous conduit à la conclusion suivante : la situation des personnes en incapacité motrice est complexe. Il n'existe pas un cheminement singulier qui mettrait de manière radicale les obstacles d'un côté et les facilitateurs de l'autre. Si l'espace est un obstacle majeur, il n'en demeure pas moins que la personne se débrouille parfois pour trouver une solution à son problème. Si Édouard et Jacob ne réagissent pas face à l'obstacle, Justine par contre met en œuvre sa propre intelligence de la situation pour trouver des solutions ponctuelles aux problèmes qui se posent à elle. Cela montre qu'à déficiences identiques, les personnes aboutissent à des situations différentes parce qu'elles apportent des solutions différentes. On peut constater, au vu des situations que

nous présentons, que les obstacles et les facilitateurs vont ensemble. L'exemple de Joséphine enfant est fort significatif à ce sujet. Lorsqu'il lui faut se rendre à l'école, il lui est impossible de recourir aux moyens de transports ordinaires. Elle s'appuie donc sur ses frères et sœurs qui, comme facilitateurs, la portent à tour de rôle pour la conduire à l'école, même si cette expérience s'arrête en raison de la prise de poids qui se fait progressivement et la pousse à suspendre sa scolarisation.

La difficulté d'accès aux édifices publics se pose avec plus d'acuité dans les établissements scolaires et universitaires. Ceux-ci sont, pour la majorité, dotés seulement d'escaliers qui freinent la possibilité pour les élèves en incapacité motrice d'assister aux cours. Ainsi, à l'école comme à l'université, la personne en fauteuil roulant sera chaque fois en difficulté quand il s'agira d'accéder à une salle de cours ou d'en sortir, ou même quand il s'agira d'entreprendre certaines autres actions. Ces établissements sont constitués d'immeubles à plusieurs étages sans ascenseurs ni rampes, avec une distribution des espaces d'activités pédagogiques qui ne tient pas compte des personnes à mobilité réduite. À titre illustratif de ce rapport conflictuel entre la personne handicapée et son environnement, les bâtiments qui hébergent la bibliothèque, la salle informatique ainsi que les bureaux de l'administration ne sont pas toujours accessibles.

Les élèves, tout comme les étudiants et autres acteurs à mobilité réduite, se voient de fait exclus de certains cours et autres activités. Les administrations en charge de ces établissements ne se préoccupent ni de la personne, ni des difficultés qu'elle peut rencontrer. Cette attitude de l'administration montre combien le handicap moteur est visible physiquement, mais reste invisible par l'administration.au sens où celle-ci ne l'encadre pas de manière significative. Nous sommes en effet dans un contexte où les difficultés des personnes en incapacité ne constituent pas une préoccupation pour les administrations dont elles sont les usagers. L'on ne tient pas compte des cas des personnes en incapacité lorsqu'il faut construire des édifices publics avec des normes spécifiques. Dans ce cas, ce n'est pas l'incapacité motrice qui crée le handicap, mais la rencontre de la personne avec un environnement dont elle ne peut pas aisément faire usage, notamment celui où les administrations en sont venues à banaliser le phénomène du handicap en le produisant du même coup comme tel.

Reprenons le cas de Pauline qui a choisi de s'inscrire dans la filière lettres bilingues à l'Université. Dans son parcours, elle est confrontée à divers problèmes dont l'accès aux salles de cours, la non disponibilité entière de la famille, l'organisation de la ville, les distances à parcourir et l'insuffisance des ressources financières. Les salles de cours sont situées à

l'étage, elle ne peut donc pas y accéder et se trouve obligée de requérir l'aide de ses camarades qui, en l'absence de solution de la part de l'administration, la portent pour l'y conduire « *L'administration, ce n'est pas trop ça. On ne tient pas compte de mon état. Mes camarades me portent pour m'amener à l'étage, ça me dérangeait au début, mais après ça ne me dérangeait plus parce que tout le monde était disposé à me porter ».* Pendant son séjour au Centre, elle ne se rend à l'université que lorsqu'il faut qu'elle passe des épreuves d'examen. Une fois sortie du Centre, ses parents lui trouvent une chambre à l'université :

> *« Je partais seulement composer, parce que je n'avais pas encore une chambre à Ngoa-Ekelé et j'avais une incontinence sévère, je ne supportais pas les urines, j'étais fatiguée, mon diaphragme était encore fragile. Mes parents n'avaient pas de voiture pour m'y amener. C'était difficile. Donc je n'allais pas en cours. C'est quand j'ai eu ma chambre à l'université c'est là que j'y allais souvent ».* (Pauline, 22 ans, étudiante)

Être logée à l'université ne résout pourtant pas la difficulté d'accès aux salles de cours. Le problème d'accessibilité amène alors Pauline à revoir son choix de filière en vue du master. En première année de master, l'administration de l'université planifie un voyage linguistique dans la ville de Buéa. Mais Pauline ne participe pas à cette activité pédagogique, ce qui lui porte plus tard un préjudice sur le caractère bilingue de la formation et marque une différence de niveau avec ses camarades « c*e qui fait que à l'école je ne suis pas très bilingue parce que je n'ai pas fait le voyage linguistique avec les autres ».* Elle voudrait bien s'inscrire pour son master 2 en traduction mais cette filière n'est disponible que dans la ville de Buea qui se trouve à 306 kilomètres de Yaoundé. Outre la distance et l'état de la route, elle est confrontée à l'absence de ressources humaines d'encadrement et à la modicité des moyens matériels qui l'empêchent de s'installer à Buea :

> *« Je voulais faire un master professionnel, c'est ce que j'aurais aimé faire si j'avais la possibilité, parce que je n'ai pas la famille à Buea, c'est une ville qui n'est pas accessible et je ne pouvais pas vivre seule. J'avais besoin des ressources matérielles et des ressources humaines ».* (Pauline, 22 ans, étudiante)

L'exemple de Pauline également montre qu'au-delà du lieu, un certain nombre de facteurs constituent des obstacles dans son parcours universitaire. On pourrait évoquer l'organisation et la répartition des filières d'étude dans le pays, la distance à parcourir et l'état des routes, mais aussi un facteur personnel lié à la personnalité même de Pauline qui ne peut ni s'adapter aux conditions qui lui sont offertes à Ngoa-Ekelle, ni aménager

des réseaux pouvant lui venir en aide. C'est une conjonction de ces éléments qui crée le handicap.

Ainsi, on observe quasiment les mêmes difficultés physiques autant dans le milieu scolaire que dans le milieu professionnel. Il se trouve que le problème de la mobilité joue un rôle important dans les choix des trajectoires scolaires. Ces choix sont orientés selon que l'environnement physique répond ou non aux besoins spécifiques de la personne. Tous ces obstacles entravent la participation sociale de la personne et l'empêchent d'assurer ses rôles sociaux à travers la réalisation d'un ensemble d'activités sociales majeures. Il faudrait cependant faire remarquer que les postures devant l'obstacle varient d'une personne à l'autre à partir du moment où les solutions ne sont pas homogènes. Dans ce cas, ce n'est pas tant le lieu qui, isolément, produit le handicap, ni même le simple contact entre la personne et l'environnement, mais une interaction entre la personne, son identité et l'environnement. D'autres aspects du phénomène peuvent être cernés lorsqu'on examine le problème d'accès au logement.

L'accès au logement

Les conditions d'accès au logement sont très difficiles pour la personne en incapacité motrice. Elles constituent pourtant une exigence essentielle. Souvent, rendre le logement accessible nécessite un budget au-dessus des possibilités financières de la personne, ce d'autant plus que la prise en charge médicale constitue à elle seule déjà une charge financière supplémentaire non négligeable. Dans l'ensemble, l'architecture des logements ne répond pas aux besoins de la personne en incapacité motrice mais à ceux des personnes valides. En effet, au moment de construire ces logements, les architectes ne prennent pas en compte la variabilité des problèmes, les préoccupations de la personne à mobilité réduite qui utilise un fauteuil roulant.

Maryvonne par exemple éprouve des difficultés à sortir de son domicile et à y rentrer :

> *« Nous habitons dans la maison familiale qui appartient à mon beau père. Quand je sors, mes voisins m'aident beaucoup à porter mon fauteuil et moi-même jusqu'en route. Il y a le problème d'accessibilité. Je sollicite de l'aide surtout pour sortir de la maison. Mon mari qui est chauffeur de taxi me transporte ou j'appelle ses amis chauffeurs de taxi. Je paie le dépôt. La colline-ci gâte mon fauteuil ».* (Maryvonne, 39 ans, commerçante)

Justine, quant à elle, est logée par l'établissement qui l'emploie. Ledit logement est doté d'un étage accessible par un escalier interne. Elle ne peut le refuser, en raison de la longue attente subie pour l'obtenir, et du fait de sa proximité avec le lieu de travail. Justine n'a donc d'autre choix que celui d'accepter le logement, malgré son inadaptation à son besoin spécifique de déplacement. On peut estimer que cette maison de fonction est en partie satisfaisante car Justine occupe le rez-de-chaussée qu'elle a aménagé. Ici, l'obstacle a été levé même si l'espace d'occupation est réduit au rez-de-chaussée. Ce logement est un facilitateur dans la mesure où, en raison de sa proximité avec le lieu d'exercice professionnel, il favorise une présence régulière. Mais en même temps, le problème persiste, celui de l'escalier qui empêche Justine d'utiliser tout l'espace de la maison car elle n'a pas accès à l'étage.

Dans l'immense majorité des habitations, les portes et couloirs sont étroits. Ils n'ont pas une largeur qui permet à une personne en fauteuil roulant de passer aisément. À cet état des choses, s'ajoute une réelle difficulté d'accès aux toilettes et à la cuisine. Généralement, la personne est appelée à quitter son fauteuil roulant pour pouvoir accéder aux toilettes. L'utilisation de la salle de bain par exemple est une difficulté majeure. Non seulement la personne ne peut pas se mettre debout, mais elle n'y a pas accès. Le recours à une aide et à une autre pièce devient quasi indispensable. C'est ce que reconnaît Robert : *« Les portes sont étroites, le fauteuil n'entre pas dans la salle de bain. Je prends mon bain dans la salle de WC. Je m'asseois sur le pot du WC ».* Ainsi, la majorité des personnes concernées ne prend pas de douche mais se fait faire une toilette sur le fauteuil ou sur le lit. Quand bien même la douche serait possible, il faudrait une chaise adaptée ou un banc sur lequel la personne pourrait s'asseoir. Pour ce qui est du lavabo, la personne en incapacité motrice ne l'utilise quasiment pas du fait qu'il se trouve dans la salle de bain et au-dessus du fauteuil roulant. Ne pouvant donc avoir accès au lavabo, elle ne peut se brosser les dents à cet endroit.

De plus, la représentation négative et les préjugés à l'endroit des personnes à mobilité réduite concourent à rendre davantage difficile l'accès à un logement. C'est le cas de Patrice âgé de 33 ans et ayant un revenu mensuel de 30000 à 40000franc CFA, dont le bailleur a beaucoup de mal à admettre qu'il puisse se payer un logement.

> *« À un moment le bailleur a commencé à me déranger, à me dire que : est-ce que je vais payer sa maison ? Est-ce que le call-box va pouvoir m'aider à payer ? J'ai essayé de lui faire comprendre que je vais payer même si jusque-là il ne voulait rien comprendre. J'ai donc compris qu'il ne voulait juste pas qu'un handicapé loue sa maison et il m'a dit qu'il voulait casser sa maison pour la reconstruire. C'était une manière de me dire de partir. Je pars ailleurs mais toujours à tam-tam weekend au fond dans le quartier. Je suis arrivé là-bas en saison sèche et en saison de pluie il y*

avait les inondations. Je n'avais plus les moyens C'est là que je fais appel au Centre ». (Patrice, 33 ans, commerçant)

Une personne handicapée ne peut entreprendre des améliorations internes car le logement ne lui appartient pas et la plupart des contrats prévoient qu'au terme de l'occupation des lieux, le locataire doit restituer le logement en l'état, sans aucune modification. Quand bien même un contrat de bail permettrait qu'un locataire fasse des modifications, les coûts des travaux seraient exclusivement à sa charge sans le dispenser de l'obligation, dans certains cas, de restituer le logement tel qu'il lui avait été cédé. Dans ce cas, non seulement le coût des modifications lui incombe, mais qui plus est, les charges liées à la démolition des modifications qu'il avait apportées au logement et à la remise en l'état de ce logement lui sont également imputées. Mais bien avant ces considérations contractuelles, les bailleurs ont très souvent le sentiment que la personne ne dispose pas de moyens financiers suffisants pour payer régulièrement le loyer. Ils la considèrent d'emblée comme une personne indigente, incapable de se prendre entièrement en charge. Notre enquête nous montre que certains, par prudence, vont exiger le paiement de plusieurs mois à l'avance. Le nombre de mois exigés à l'avance est généralement plus grand que celui demandé aux personnes valides. Certains bailleurs sont influencés par l'entourage et considèrent la personne à mobilité réduite comme une source potentielle de problèmes et de conflits. Dans ce cas, le bailleur procède unilatéralement à une forte augmentation du loyer pour amener la personne à déménager. Construire son propre logement serait l'éventualité idéale parce qu'elle permettrait de prévoir des conditions ergonomiques appropriées à l'incapacité motrice : largeurs des portes et couloirs adaptées, rampes existantes, douches avec assise, lavabo à hauteur indiquée, etc. Mais cette ouverture est quasi impossible parce que l'accès aux capitaux reste une difficulté majeure pour la personne en incapacité motrice.

Certaines personnes sont même amenées à partager le logement soit avec des amis, soit avec une famille amie dans laquelle se trouve parfois une autre personne en incapacité motrice. Cette difficulté de logement explique parfois le refus ou du moins la forte résistance de certaines personnes à sortir du Centre de rééducation qui répond, malgré tout, à un aménagement physique ou géographique adapté à la personne en incapacité motrice.

Ainsi, Philbert élevé par sa mère au moment où survient le handicap, celle-ci décède pendant son séjour au Centre. Il est pris en charge par l'une de ses 3 grandes sœurs. Lorsque le Centre lui demande de sortir, il ne peut pas retourner dans la maison

familiale pour y vivre avec ses sœurs parce que la maison est enclavée et la route n'est pas goudronnée. Il se trouve alors dans une situation difficile. Il n'y a pas de membre de la famille qui puisse l'accueillir et le Centre n'admet pas qu'il continue à y rester. Pendant son séjour et après le décès de sa mère, il est assisté, nourri par la mère d'un enfant en incapacité motrice avec qui il partage la chambre. Il est alors accueilli par cette mère dont le fils est aussi appelé à quitter le Centre. Il partage le lit avec cet ami dans une maison dont l'accès est facile mais dont le nombre réduit des pièces ne permet pas une certaine intimité :

> *« Quand je sors, je m'en vais chez un ami Sébastien j'ai fait 2 mois là-bas avec sa mère et sa petite sœur. J'étais couché sur le lit de Sébastien parce que les gens du Centre nous avaient déjà demandé de partir donc on était au courant qu'on devait partir mais il y avait les mesures d'accompagnement qu'on nous avait promis, c'est là qu'ils ont dit que je vienne d'abord rester avec eux parce que à la cité verte où ma sœur vivait il n'y avait pas d'accessibilité. Comme chez lui c'était accessible, je suis d'abord allé vivre avec eux ».* (Philbert, 21 ans, sans emploi)

2. Les infrastructures de transport

Au-delà des difficultés d'accès aux édifices publics et au domicile, le caractère inapproprié des infrastructures pose d'énormes problèmes aux personnes en incapacité motrice. Une présentation de la ville de Yaoundé et de son système de transport permet de mesurer l'ampleur du problème.

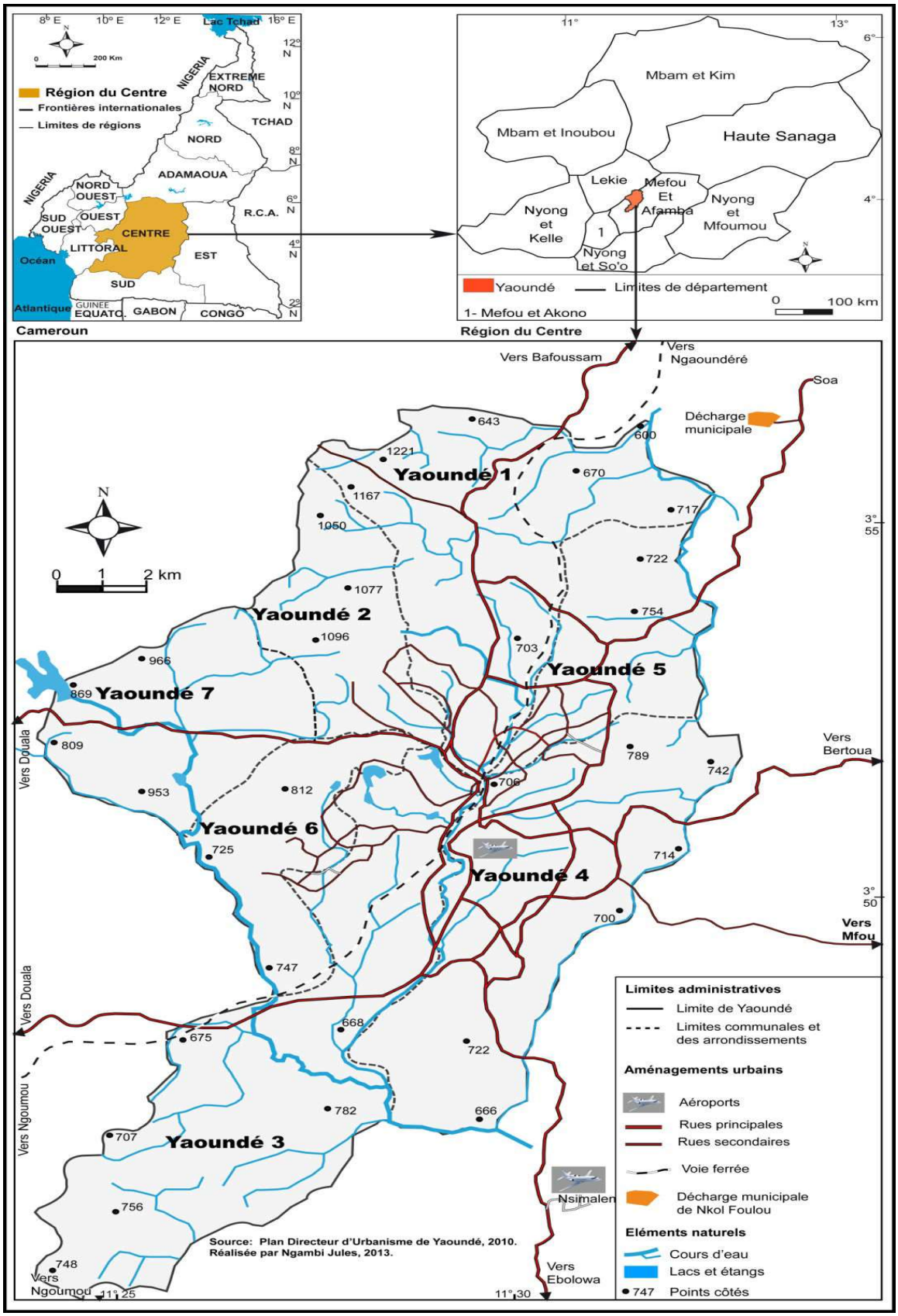
a. Organisation politico-administrative de la ville de Yaoundé

Administrativement, le Cameroun est organisé en dix régions et sa capitale politique est Yaoundé. Cette ville qui abrite le siège des institutions politiques et administratives s'étend sur 310 Km^2. Elle a une population de 2 millions d'habitants, représentant environ 10% de la population du Cameroun et un taux de croissance démographique (croissance moyenne annuelle) de 6,8%. Sa population prévue, en 2030, est de 3 millions d'habitants (Ndzana, Tsala Etoundi & Ongolo Zolo, 2012).

En plus de son statut de capitale du Cameroun, la ville de Yaoundé est aussi la capitale de la région du Centre, elle est administrativement sous l'autorité du préfet du département du Mfoundi, dont elle est le chef-lieu. La ville est organisée en sept arrondissements et en sept communes d'arrondissement. Les arrondissements sont dirigés par des sous-préfets nommés par le président de la République, tandis que les communes

sont sous l'autorité d'un maire élu par le conseil municipal, lui-même élu au suffrage universel, mais tous deux élus pour un mandat de cinq ans. Cette ville est, donc, composée de sept municipalités comme le montre la Carte 1.

Les régions et les communes sont, selon la loi n°2004/017 du 22 Juillet 2004 portant orientation de la décentralisation, des collectivités territoriales décentralisées (CTD). Il s'agit de personnes morales de droit public jouissant de l'autonomie administrative et financière pour la gestion des intérêts régionaux et locaux. Bien que les régions soient créées, leur fonctionnement n'est pas encore totalement effectif ; de sorte que seules les communes assurent à ce jour plus ou moins pleinement le rôle des CTD. À Yaoundé, comme dans les autres villes, on parle de commune d'arrondissement pendant que les zones non urbaines sont dotées de communes rurales. Par ailleurs, à Yaoundé comme dans treize autres grandes villes du pays, la commune est remplacée par une supra-municipalité appelée communauté urbaine (CU) qui joue aussi le rôle de CTD. La CU peut être appréhendée comme l'association regroupant toutes les municipalités d'une ville. Elle est dirigée par un Délégué du gouvernement et ses Adjoints. Le Délégué du gouvernement est nommé par décret présidentiel alors que ses adjoints sont nommés par décret du Premier Ministre, et tous pour un mandat dont la durée est indéterminée. Nous observons, dans ce cas, une simple déconcentration du pouvoir en lieu et place d'une décentralisation effective qui eût pu permettre aux différentes communes d'arrondissements de bénéficier d'un réel transfert des ressources pour mieux équiper la ville en infrastructures viables.



Carte 1. Division administrative de la ville de Yaoundé.

Source : MINDUH et CUY (2008).

b. Une ville au relief accidenté

Yaoundé est implantée sur un relief accidenté présentant des pics de 1200 m et des plateaux et vallées étagés de 700 à 800 m d'altitude dans le bassin de la rivière Mfoundi. Ce relief donne finalement à la ville la forme d'une vaste cuvette ovale clairsemée de collines, ce qui d'ailleurs lui a valu le nom de « ville aux sept collines » bien qu'en possédant davantage. Le paysage collinaire de cette ville a tellement marqué le quotidien de ses habitants que les noms donnés à certains quartiers et localités en sont marqués. À titre illustratif, dans la commune de Yaoundé 7, « Nkol-Bisson » veut dire «la colline des fourmis arboricoles » et « Nkol-Bikok », se traduit par « colline cuirassée ». Dans la commune de Yaoundé 6, il y a le quartier « Nkol-Nzie » qui veut dire «la colline de la famine » à cause de l'infertilité du sol dans cette zone (Essono, 2016).

Dans le plan directeur d'urbanisme de Yaoundé datant de 2010 et faisant des projections pour 2020, nous avons ainsi recensé une quinzaine de quartiers et localités bien matérialisés dont les dénominations sont en rapport direct avec la colline. Cette réalité met au jour l'ampleur de l'impact qu'a eu le relief, et particulièrement les collines et leurs flancs sur la vie des populations qui ont jadis donné à chacun de ces quartiers et localités son nom. Aujourd'hui encore, cette configuration des lieux constitue un obstacle naturel majeur à la mobilité, et particulièrement à celle des personnes à mobilité réduite qui ne peuvent, sans assistance, parcourir une certaine distance sans avoir à affronter l'impossibilité de gravir ou de dévaler les flancs des collines. Cette difficulté se pose, quels que soient le type et l'état de la route, primaire ou secondaire, bitumée ou non. Ainsi, il est difficile pour Félicien qui habite le quartier Bonamoussadi de Yaoundé d'aller, sans aide, de son lieu d'habitation par exemple pour la chapelle Obili qui n'est distant que de quelques centaines de mètres où alors de son lieu d'habitation pour le commissariat.de police qui se trouve dans l'autre sens. Pour arriver à chacun de ces deux lieux, Félicien est obligé de gravir une colline. Comment va-t-il tout seul gravir ou dévaler le flanc bien abrupt de la colline qui sépare ces deux points combien importants, compte tenu des activités qui s'y déploient, telle que le marché, l'église et qui constitue un point de stationnement de taxi où il est facile d'en emprunter un pour le Centre de rééducation lorsqu'il doit s'y rendre pour effectuer les pansements et en même temps, pour se rendre à son lieu de travail.

La personne est obligée de recourir à l'aide d'au moins une personne valide, ou d'une automobile qui passe par là et au flanc de laquelle elle peut prendre le risque de s'accrocher comme peut l'illustrer l'image ci-après :



Image 1. Personne en incapacité motrice s'accrochant à un véhicule.

Cette difficulté que nous venons de décrire concernant Rosette, qui habite à Kondengui, est vécue aussi par Pauline qui habite le quartier Nkol-Messeng (la colline des palétuviers) ou par Robert qui demeure à Nkol-Nzié (la colline de la famine). Quand bien même l'aménagement de la voirie serait conforme aux normes existantes en la matière au Cameroun, la personne à mobilité réduite, du fait de la géographie physique de la ville, serait incommodée pour quelques mètres seulement qu'elle aura parcourus en fauteuil roulant, en toute autonomie, si cela lui est possible.

À Yaoundé, le climat est de type équatorial classique à quatre saisons, une petite saison sèche allant de juillet à août, une grande saison sèche allant de décembre à mars, une petite saison de pluie allant de mars à juin et une grande saison de pluie allant de septembre à novembre. On parle aussi de climat « yaoundéen » qui, en plus de ses deux saisons sèches et de ses deux saisons de pluies, offre une température moyenne de 23,5ºC variant de 16°C à 31ºC, et une pluviométrie de 1,65 m d'eau par an. L'hygrométrie moyenne est de 80% et varie dans la journée entre 35 et 98%. Les vents fréquents sont humides et soufflent en direction du Sud-Ouest ; les vents violents sont orientés vers le nord-ouest. La végétation est du type

intertropical avec prédominance de la forêt humide méridionale (Wéthé, Radoux & Tanawa., 2003).

Ces données météorologiques sont intéressantes à considérer pour notre propos car la mobilité de la personne en incapacité motrice est moins problématique en saison sèche qu'en saisons de pluies. Pendant les saisons sèches, les difficultés sont de deux ordres : les fortes températures et la poussière. Les fortes températures rendent les efforts physiques plus pénibles, elles épuisent plus rapidement et font beaucoup transpirer. Les déplacements en fauteuil exigent un travail physique permanent des deux membres supérieurs qui font tourner les roues, permettant ainsi à la personne d'avancer. Le fauteuil n'étant pas couvert, son conducteur est alors entièrement exposé à la poussière que soulèvent le vent et les véhicules qui empruntent la même voie. Quand cette poussière se colle au corps trempé de sueur que font couler les efforts fournis par les bras, la fatigue et le découragement arrivent très vite. Il est, donc, quasi impossible de sortir avec des vêtements propres et de les conserver ainsi après quelques mètres seulement en fauteuil roulant.

On peut ainsi prendre l'exemple de Robert qui, pour aller au travail, au Ministère, part de son domicile pour le marché de son quartier en fauteuil roulant où il emprunte un minibus après avoir négocié sa destination avec le chauffeur. Dans ce premier trajet, il dévale la colline qui le sépare de son domicile pour le marché où il emprunte le minibus. Robert, à la fin de sa journée de travail, pour regagner son domicile, doit d'abord aller du ministère de l'Administration territoriale et de la Décentralisation (MINATD) où il exerce, au lieu-dit SONEL Centrale pour emprunter l'un des minibus qui y attendent. C'est de là que le minibus va le transporter jusqu'au marché de son quartier. De là pour son domicile, comme du MINATD pour le lieu de stationnement des minibus, il fait le parcours en fauteuil. Dans ce deuxième trajet, il va gravir la pente ascendante qui existe entre le MINATD et le ministère de la Santé publique (MINSANTE), avant de dévaler prudemment la descente qui va du MINSANTE au lieu de stationnement des minibus, sur une voie suffisamment fréquentée par tous genres de véhicules.

> « *Je me suis arrangé avec un chauffeur de minibus de Mendong pour qu'il me dépose au ministère. Pour le retour, je traverse tous les ministères celui des finances et de la santé en fauteuil roulant parfois sous le soleil, j'arrive à la poste centrale. J'attends le chauffeur du minibus avec qui je me suis arrangé pour me ramener chez moi* ». (Robert, 56 ans, administrateur civil retraité)

Cet arrangement avec le chauffeur du minibus qui le conduit à son lieu de travail, constitue un facilitateur à la réalisation de son activité professionnelle et explique pourquoi Robert s'y oppose lorsqu'un poste lui est proposé à Bafoussam : «*je me suis déjà arrangé un cadre de vie* ».

Selon lui, aller à Bafoussam, serait un recommencement pour une ville qu'il ne connaît pas. Sur les descentes, il est suicidaire de chercher à se faciliter la tâche en voulant s'accrocher au flanc droit d'un véhicule, parce qu'on sera transformé en projectile du fait de l'énergie cinétique créée par la pente. Durant les saisons de pluie, le déplacement en fauteuil de façon autonome devient quasi impossible. D'abord, comment la personne va-t-elle tenir son parapluie alors que ses deux mains sont déjà occupées à faire avancer son véhicule ? Si elle porte un imperméable et s'aventure sur une route bien bitumée, elle deviendra méconnaissable du fait des eaux boueuses que vont lui projeter les véhicules, et s'exposera aux accidents parce que ces projectiles violents d'eaux boueuses vont réduire considérablement sa vue. C'est, d'ailleurs, une éventualité peu envisageable. Et, si en plus la route est non bitumée, alors, il n'y a pas de mobilité possible. L'image 2 donne une idée de la réalité après la pluie. La pluie vient donc retenir définitivement la personne en incapacité motrice sur place. Si elle la surprend quelque part, la personne en fauteuil roulant aura une alternative, soit attendre non seulement que la pluie cesse, mais que la route sèche, soit être portée ou transportée. Sinon, accepter de courir les risques décrits plus haut.



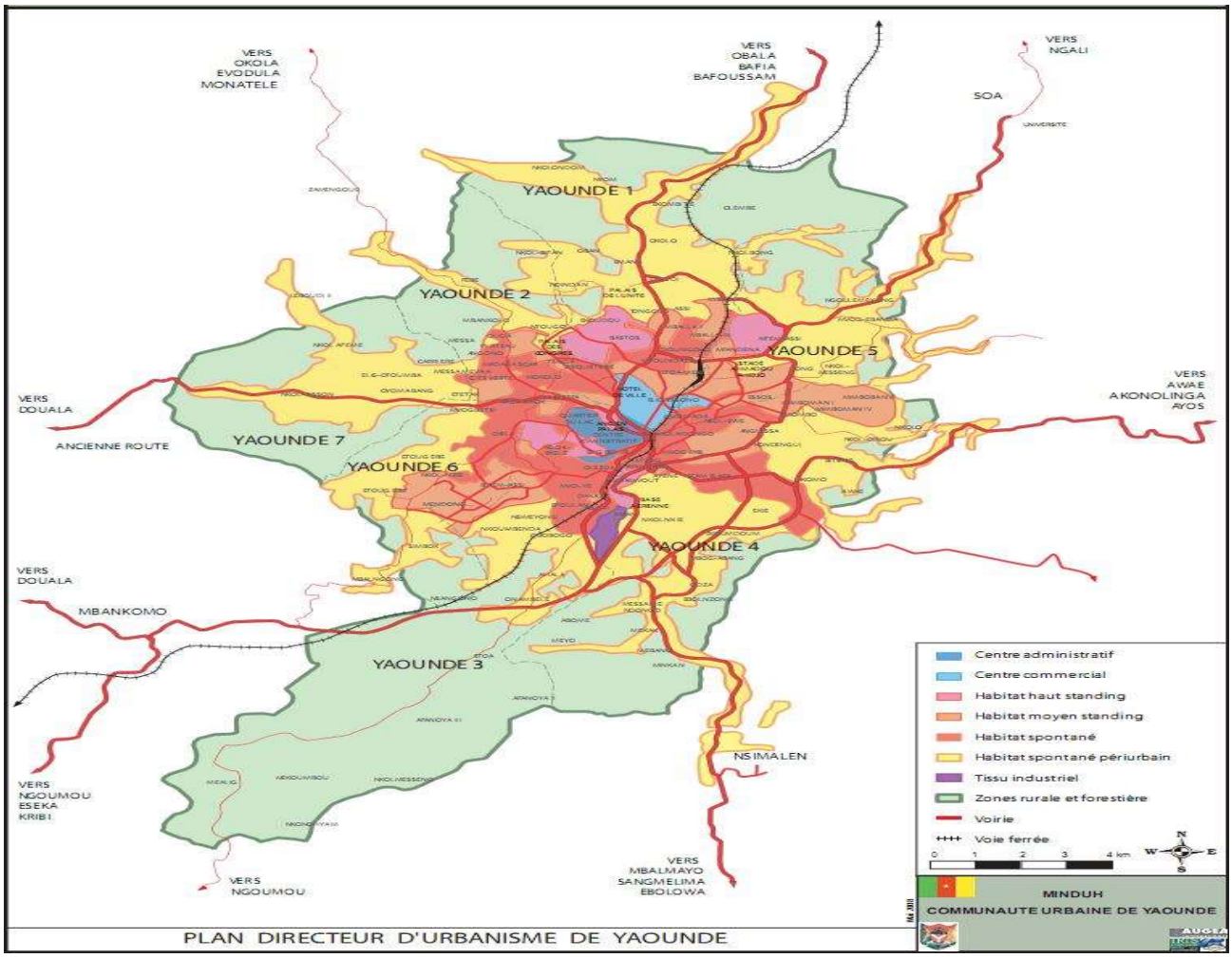
Image 2. L'état des routes impraticables pour la personne en incapacité motrice.
Source : http/www.Journalducameroun.com, consulté le 25 octobre 2017.

c. Les difficultés de communication

La ville de Yaoundé présente d'énormes difficultés de communication, notamment, quand il s'agit du réseau routier et des moyens mobiles mis à contribution pour les déplacements. Il est important de les analyser pour voir que, si au plan général, elles constituent de sérieux obstacles pour les personnes valides, elles le sont davantage pour la personne handicapée.

Le réseau routier

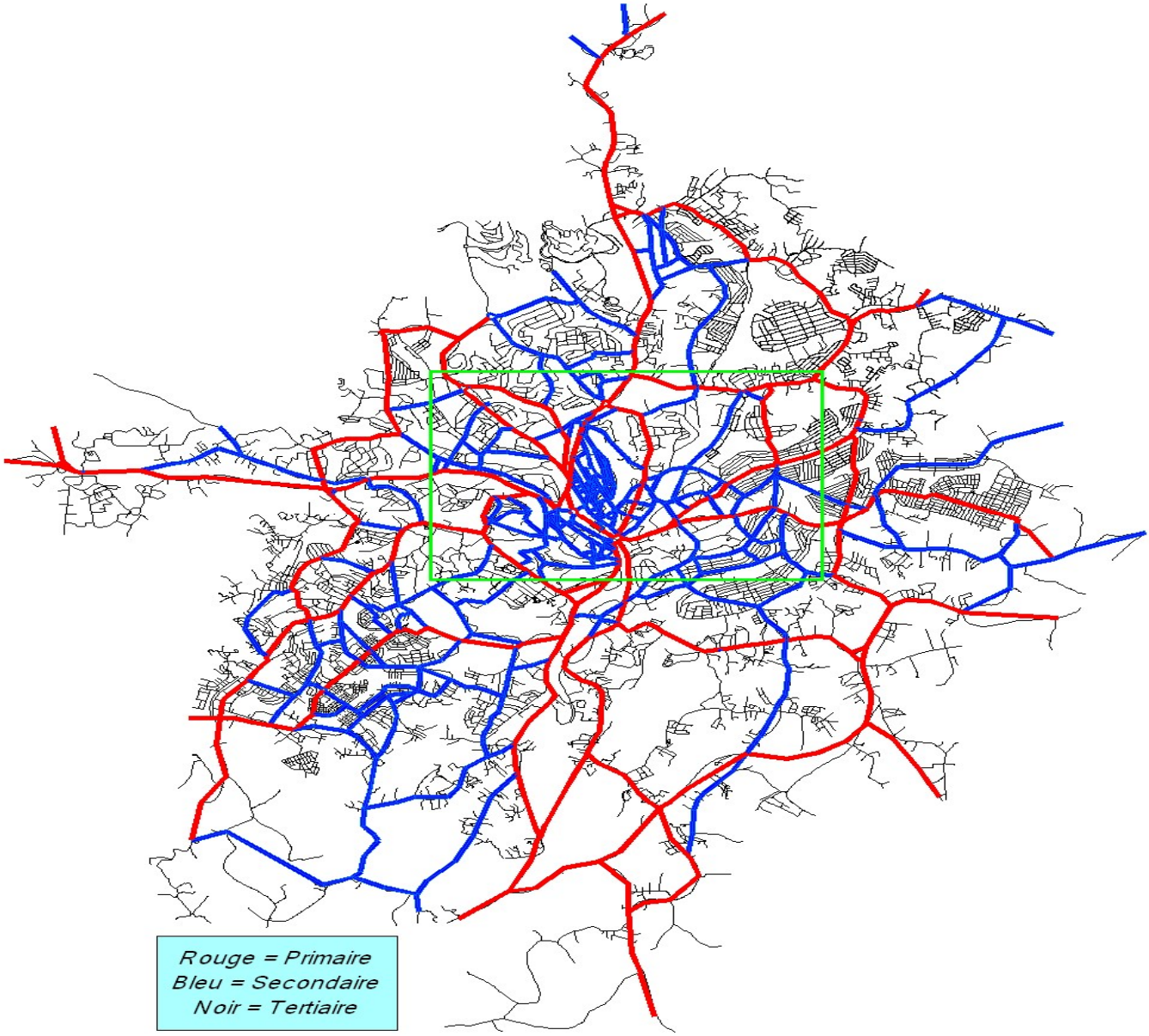
En 2010, le réseau routier de la ville était long de 2 536 km dont 755 km seulement de routes bitumées (29,77%). L'on constate une concentration de l'essentiel des activités administratives et commerciales au niveau de l'hyper-Centre. Il s'agit, donc, d'un réseau dont le fonctionnement est de type radioconcentrique par rapport au Centre administratif et commercial (CUY, 2010). Ce réseau dessert une ville organisée en Centre administratif, centre commercial, zones d'habitations de haut standing, zones d'habitation de moyen standing, zones d'habitation spontanée, zones d'habitation spontanée péri-urbaines, zone industrielle, et zones rurales et forestières.



Carte 2. Plan directeur d'urbanisme de Yaoundé.

Source : MINDUH et CUY (2008).

Ce réseau urbain comprend les routes primaires, les routes secondaires et les voies tertiaires. Les deux premières catégories constituent le réseau structurant qui est évalué en 2010 à 270 km dont 5% étaient dans un mauvais état et 15% dans un état moyen, traduisant ainsi que plus de 50 Km de chaussée présentent des dégradations en termes de nids de poule et ornières (CUY, 2010).



Carte 3. Réseau routier de Yaoundé.

Source : Ndzana et al. (2012)

Les moyens de transport restreints

Le transport en commun, dans la ville de Yaoundé, est assuré par 5 moyens : les bus de la société de transport et d'équipement collectifs de Yaoundé (STECY), les taxis, les minibus, les transporteurs clandestins encore appelés « OPEP » et les motocyclettes communément désignées par le vocable « ben skin ». Dans ce dernier cas, le transporteur est alors appelé « ben skineur ». Regardons ces moyens de transport au prisme des questions posées par le handicap.

Le « ben skin » : un moyen de transport non approprié

Le « ben skin » appartient à la catégorie dite du transport en commun parce qu'il arrive souvent qu'une motocyclette transporte à la fois quatre personnes y compris le conducteur qui dira alors qu'il a « bâché ». Ce terme est utilisé quand il transporte au moins deux clients à la fois. Il arrive même que cinq jeunes gens embarquent ensemble sur un « ben skin ». Pour être transporté sur une motocyclette, l'on a bien sûr besoin de ses deux bras pour tenir le conducteur, mais surtout de ses deux jambes positionnées à califourchon sur l'engin de sorte à stabiliser son assise. Sans cette stabilisation par les membres inférieurs, la chute est certaine au premier virage ou lors de toute inclinaison d'un côté comme de l'autre. Les engins de ce genre en circulation au Cameroun ne présentent aucun aménagement pour la personne à mobilité réduite. Ce type de moyen de transport n'est donc pas accessible à la personne en incapacité motrice.

Les minibus : une difficulté de déplacement

Aucun minibus ne présente d'aménagements pour les personnes à mobilité réduite. Il n'y a ni rampe ni espace pour elle. D'ailleurs il s'agit généralement de vieux véhicules dénués de tout confort, même pour les personnes valides qui y sont, d'ailleurs, confinées comme des sardines dans une boîte. Ces minibus sont organisés par zones, et pour chacune, le transport se fait entre deux points fixes, généralement des Centres commerciaux ou administratifs vers les quartiers. La distance couverte est de loin supérieure à celle que parcourrait un taxi pour le même prix : par exemple, pour aller du marché Mendong au lieu-dit « SONEL Centrale », le passager débourse 200 francs CFA (0.30 Euro). Le même tarif est valable pour aller du lieu-dit « CAMAIR-Co » pour la ville universitaire de Soa, qui héberge l'Université de Yaoundé 2. Aux heures creuses, ce tarif devient négociable et il est souvent revu à la baisse. La personne à mobilité réduite emprunte plus facilement ce genre de transport que le taxi, parce que le transporteur attend les clients sur place, et il a donc le temps pour l'accueil, l'installation de son passager en incapacité motrice à bord du véhicule et le rangement de son fauteuil dans le porte-bagages. Mais cet accueil et cet accompagnement deviennent difficiles aux heures de pointe où les clients se bousculent. Ces pics de pointe se situent, selon Ndzana et al. (2012) le matin entre 7 heures et 9 heures 30 et le soir entre 15 heures 30 et 20 heures. En plus des difficultés et du prix supporté par les clients valides, le passager à mobilité réduite doit affronter la difficulté d'arriver au lieu d'embarquement de même que celle de partir du lieu de débarquement pour sa destination finale, comme nous l'avons vu plus haut avec Robert. Au départ et à l'arrivée, il affronte l'obstacle de l'absence de rampe et d'espaces

aménagés pour la personne en fauteuil roulant dans le véhicule. La personne à mobilité réduite est souvent obligée de payer un prix supplémentaire pour que le chauffeur du minibus vienne le chercher à domicile comme le fait Robert pour partir de Mendong. Au retour, il ne peut bénéficier de l'avantage de l'aller malgré le prix, parce que le minibus doit s'aligner immédiatement pour vite repartir.

Le taxi : prix prohibitif et absence de civilité de la part des chauffeurs

Selon Ndzana et al. (2012), les taxis constituent la moitié du trafic urbain à Yaoundé. Ce sont des voitures de tourisme peintes en jaune. Ils circulent au gré des destinations et des offres des clients. L'administration a fixé des prix, mais les négociations sont toujours possibles en fonction du moment (heures de pointe ou heures creuses) ou de la distance. Les prix homologués sont : 250 F CFA de 6 heures à 22 heures et 300 F CFA de 22 heures à 6 heures. Pour une course, le prix est de 2500 F CFA, l'heure, dans la première tranche horaire, et de 3 000 F CFA l'heure dans la seconde. L'autre option de transport en taxi est le dépôt. Comme dans la course, le client a l'exclusivité dans le véhicule. Par contre, il ne paye pas à l'heure, mais plutôt pour aller d'un point de la ville à un autre. Le prix de la course varie aussi selon les plages horaires de 2000 à 2500 F CFA indépendamment de la distance et du temps mis. Comme dans ce genre de transport en commun, le véhicule cherche ses clients en roulant, les chauffeurs n'ont pas toujours le temps et ne sont pas toujours disposés à fournir les efforts nécessaires pour accueillir et installer la personne en incapacité motrice dans le véhicule avant de ranger son fauteuil en lieu sûr. Pour acheter cet accueil et cet accompagnement, la personne à mobilité réduite est, dans le meilleur des cas, obligée de proposer une somme bien supérieure au tarif homologué. Sinon, elle se paie une course ou un dépôt deux à trois fois plus cher. Si la personne en incapacité motrice est sur un tricycle, elle peut prendre souvent le risque de s'accrocher de sa main gauche au flanc droit du taxi et de tenir le guidon de son engin de sa main droite et faire ainsi route avec son hôte roulant. L'image 1 l'illustre bien.

Tous les transporteurs ne s'arrêtent pas à la demande d'une personne en fauteuil roulant parce qu'ils entrevoient généralement, d'une part le temps qu'ils vont perdre, associé aux efforts à fournir pour la faire entrer dans le véhicule et ranger le fauteuil et d'autre part, les efforts supplémentaires à déployer pour apprêter le fauteuil à l'arrivée, le sortir du véhicule et y installer la personne à mobilité réduite. À cause de cette difficulté, un tarif spécial est imposé à la personne, qui excède généralement le double du tarif réclamé à une personne valide. Les personnes qui ne disposent pas de moyens financiers se retrouvent dans

l'obligation soit de faire le chemin avec le fauteuil, soit de passer plus de temps à attendre qu'un chauffeur charitable accepte de les transporter à un prix accessible.

Félicien nous a dit à ce sujet :

« Ce n'est pas évident de prendre le taxi. Les taximen sont bizarres, parce que si je stoppe le taxi, les taximen vont me laisser et prendre une autre personne qui va dans la même direction, et paie même moins que moi. Parce que celui-là ne veut pas sortir et plier le fauteuil. Je demande de l'aide pour aller prendre le taxi au niveau de la Chapelle, quelques rares fois je prends directement là en route. Ce sont des passants qui m'aident toujours. Je vais jusqu'au carrefour Etoug-Ebe ». (27 ans, infographe)

Danielle éprouve les mêmes difficultés :

« Les taxis alors si je ne suis pas accompagnée avec quelqu'un, ce n'est pas facile même si je propose 500 frs là où je pars et les valides proposent 200 frs. Le chauffeur préfère le valide. Pourquoi ? Parce qu'il ne veut pas descendre et porter mon fauteuil et mettre derrière. Ça va lui perdre beaucoup de temps donc ce n'est pas facile de prendre le taxi étant seule ». (42 ans, commerçante)

Des bus de la STECY non adaptés aux personnes à mobilité réduite.

Le transport en commun de masse est assuré dans la ville de Yaoundé par la Société de Transport et d'Équipements Collectifs de Yaoundé (STECY). Il s'agit d'une société d'économie mixte, selon les termes de l'article 2 alinéa 6 de la Loi n° 99/016 du 22 décembre 1999, portant statut général des établissements publics et des entreprises du secteur public et parapublic. Pour cette activité de transport, la STECY exploite les lignes définies de commun accord avec la Communauté Urbaine de Yaoundé (CUY).

Le réseau de ces bus s'étend jusqu'aux limites extrêmes de la ville pour le prix unique de 200 F CFA. Ces bus sont neufs et confortables, mais n'offrent aucun aménagement pour les personnes à mobilité réduite. Qui plus est, ici le chauffeur ne peut quitter son siège pour aider la personne à prendre place dans le bus. Des places réservées n'étant pas aménagées à l'intérieur pour les personnes en incapacité motrice, l'on comprend qu'elles ne se dirigent pas vers ce moyen de transport qui pourtant fonctionne sur fonds publics et à coups de subventions d'investissement et de fonctionnement. Ce qui met en évidence le caractère inopérant de la loi de 2010, précisément son article 35 qui se limite à énoncer sans précision des mesures préférentielles dans les transports publics en faveur des personnes handicapées, et sans évoquer les mesures contraignantes devant inciter sa mise en application. Or, le transport est un facteur capital de la mobilité, en général, et il est de ce fait un facteur de

participation sociale des personnes en incapacité motrice. Toute limitation à ce niveau ne peut que contribuer à la production du handicap, dans la mesure où il s'agit d'un facteur privatif d'épanouissement.

Disposer de son propre véhicule permettrait de pallier cette difficulté. Mais cela nécessiterait soit de solliciter les services d'un chauffeur, si le véhicule n'est pas adapté à l'incapacité motrice, soit d'acquérir un véhicule pour personne à mobilité réduite. C'est dans cette perspective que Jacob par exemple requiert les services de son fils qui lui sert de chauffeur. Dans notre population d'enquête, le chauffeur est généralement un membre de la famille ou quelqu'un de proche qui assure toutes les tâches nécessaires à la montée et à la descente du véhicule. Ce chauffeur, ou une autre personne devra, au départ, faire monter la personne dans le véhicule et ranger son fauteuil roulant. À l'arrivée, il faudra la faire descendre du véhicule, et l'installer dans son fauteuil préalablement préparé. Toute cette logistique et ces ressources humaines et financières mobilisées nécessitent des moyens financiers qui ne sont pas à la portée de tout le monde. En outre, ces moyens ne sont pas toujours disponibles. Au cas où ils le seraient, il se poserait encore un problème de parking. En dehors de l'aéroport et de certains grands hôtels, il n'existe quasiment pas à Yaoundé, de parkings réservés aux personnes en incapacité motrice possédant un véhicule. Toutes ces difficultés contribuent à limiter le nombre de sorties et la fréquentation de certains lieux publics tels que les banques, les Centres commerciaux, ainsi que nous le dit Jacob :

> *« Je ne sors pas beaucoup. Je téléphone pour résoudre les problèmes, je ne peux pas me déplacer facilement. Une fois par semaine l'enfant conduit, je vais en ville, je fais ce que je peux seul ; là où je ne peux pas, je fais appel »*. (Jacob, 65 ans enseignant retraité)

Justine précise qu'il devient même difficile de participer à des activités associatives :

> *« Même des réunions je ne pars plus, j'ai diminué. J'ai réduis mes activités. Surtout que lorsqu'on est dans plusieurs réunions, il faut aussi beaucoup se déplacer. Donc j'ai diminué, et je suis dans celles qui sont proches par rapport à la maison »*. (Justine, 38 ans, ingénieur agronome)

Ainsi, la personne en incapacité motrice se trouve en difficulté lorsqu'il lui faut se déplacer d'un point de la ville à un autre, surtout lorsque les effets conjugués d'une voirie mal entretenue et des coûts prohibitifs de transport l'installent durablement dans une situation de handicap. On observe, dans ces conditions, que ce sont ses interactions avec son environnement qui produisent la situation de handicap. Plus que l'accident ou la maladie, ce sont alors les difficultés liées à l'environnement physique de la personne qui rendent réelle la mise en situation de handicap. Le déplacement permet la rencontre avec les autres dans un

environnement doté de limites physiques. Par ailleurs, l'accès difficile à l'école, à l'université et au lieu de travail, l'absence de moyens de transport individuels ou collectifs adaptés aux personnes en fauteuil roulant et l'état des routes limitent la réalisation des activités scolaires et professionnelles, ainsi que les loisirs de la personne en incapacité motrice. Les difficultés créées par le contexte physique sont exacerbées par l'inadéquation du contexte social.

Ainsi, au-delà du relief accidenté de la ville de Yaoundé et de l'obsolescence de la voirie urbaine encombrée à 50% de nids de poules et d'ornières, les moyens de transport constituent un problème majeur pour la personne handicapée. Ces moyens sont assez diversifiés, mais ne se prêtent pas toujours au confort des personnes à mobilité réduite. Qu'il s'agisse de l'insuffisance des points de desserte, qu'il s'agisse des motos-taxis, des minibus et des moyens de transport de masse pourvus par la STECY et qui sont sans aménagements spéciaux ou qu'il s'agisse encore des taxis ordinaires aux prix prohibitifs, les conditions sont réunies pour que la personne éprouve d'énormes difficultés à se déplacer. Le processus de production du handicap s'amorce à ce niveau avant d'être renforcé par la complexité de l'univers humain lui-même.

B. L'environnement humain : obstacle et facilitateur à la réalisation des activités sociales

L'environnement humain renvoie, ici, au sens de Fougeyrollas (2010), à la fois au contexte politique et au contexte socioculturel. Pour ce qui est du contexte politique, nous l'envisageons surtout en termes de cadre politique et légal, alors que le contexte socioculturel désigne le cadre familial, l'entourage et le cadre religieux. L'incapacité motrice est confrontée à cet environnement humain qui peut soit être un obstacle et dans ce cas, la personne est amenée à solliciter des ressources, soit se présenter comme un facilitateur au développement de la trajectoire familiale, scolaire et professionnelle. Nous allons examiner, dans cette perspective, comment les habitudes quotidiennes de vie, au contact du contexte politique et socioculturel induisent des interactions qui sont finalement productrices de handicap.

1. L'environnement politique et la production du handicap

Dans le contexte camerounais, la situation de précarité est un problème majeur, dans la mesure où, selon les statistiques de l'enquête auprès des ménages (ECAM 4) (INS, 2014), 37% de la population vit en dessous du seuil de pauvreté. Tel est le cas pour la plupart des personnes vivant avec une incapacité motrice. Une réglementation d'encadrement pour cette

catégorie de personnes était donc nécessaire. Comme nous l'avons présenté dans le chapitre 1, le Cameroun dispose d'un cadre juridique du handicap qui repose sur un ensemble de lois et décrets relatifs à la protection et à la promotion des personnes handicapées. Renforçant la législation de 1983, la loi de 2010 relative à la protection et à la promotion des personnes handicapées englobe dans son champ tous les types d'incapacité. Cet arsenal législatif montre, au moins au niveau du discours politique, la volonté des pouvoirs publics de prendre en compte le handicap. Ici, on est conduit à se demander en quoi cet environnement institutionnel et réglementaire auquel la personne est confrontée se constitue comme facilitateur ou comme obstacle dans la réalisation des activités de vie.

a. Le cadre juridique du handicap

La personne en incapacité motrice vit dans un environnement où elle est obligée de solliciter constamment de l'aide, parce que des facilités appropriées n'existent pas toujours pour lui permettre de s'adapter à son handicap et mener aisément ses activités. Par ailleurs, cette aide ne lui est pas toujours facilement accordée. En matière d'éducation par exemple, la trajectoire scolaire de l'enfant en incapacité devrait, selon la loi de 2010 relative à la protection et à la promotion des personnes handicapées, se dérouler sans trop d'embûches. Cette loi laisse entendre que la personne en incapacité devrait pouvoir bénéficier d'une aide matérielle qui pourrait être l'obtention d'un fauteuil roulant essentiel à la mobilité. Cependant elle ne précise, ni ne préconise comment cette facilitation d'obtention d'un fauteuil roulant se ferait. Et définitive, cette charge revient généralement et entièrement à la famille. Aucune disposition précise n'est prévue dans la législation pour assurer l'effectivité de cette volonté exprimée en faveur de l'acquisition par la personne en incapacité d'un fauteuil roulant. Ceci explique les multiples demandes formulées dans ce sens qui sont restées sans suite comme dit Maryvonne : « c*haque moment, je rédige les demandes pour le fauteuil »*. L'article 23 de la loi de 2010 dispose pourtant que l'État subventionne certains produits et matériels destinés au traitement des pathologies particulières ou à la rééducation fonctionnelle. Comme le texte d'application de cet article n'est pas encore publié, l'article 23 sus évoqué ne peut être opposable aux pouvoirs publics, et reste donc une simple volonté politique exprimée dans la promesse de subvention. Ce vide juridique ouvre la voie à un faisceau de possibilités d'interprétations qui accroît plutôt la discorde entre les personnes en incapacité motrice et les divers acteurs de l'administration.

Si l'on s'en tenait à certaines dispositions de la loi, la trajectoire scolaire et universitaire des apprenants en incapacité motrice se déroulerait avec moins de difficultés. Or à la réalité, il est difficile pour un élève comme pour un étudiant de bénéficier de toutes les dispositions prévues dans la loi. Comme le montre le cas de Sébastien qui est en classe de CM2 lorsque survient le handicap.

> *« Je reprends les études étant pensionnaire. Je devrais débuter en 2000, ma mère a fait une demande au proviseur du Lycée Bilingue d'Etoug-Ebé. Il avait accepté, mais la pension était trop élevée pour ma mère. Elle a donc demandé une sorte d'aide au Centre, mais ça n'a pas été accordé. J'ai raté cette année-là mais l'année qui suivait, j'ai repris les cours au niveau du moyen deux, j'ai obtenu l'entrée en 6e au Lycée Bilingue d'Etoug-Ebé) en 2002 ».* (Sébastien, 30 ans, sans emploi)

Il revient aux parents ou à la famille de fournir ce dont a besoin l'enfant pour assurer sa scolarité. Quand on sait que la majorité des parents et des familles se trouvent dans des situations socioéconomiques précaires ou du moins problématiques, et que c'est à eux qu'il revient de prendre en charge la totalité des dépenses matérielles et financières liées à la scolarité et parfois à la formation, l'on peut entrevoir les difficultés auxquelles font face les apprenants en incapacité motrice. Lorsque les personnes handicapées doivent elles-mêmes se prendre en charge, le problème se complexifie davantage. En effet, la plupart de ces personnes n'ont aucun emploi ou exercent de petits métiers aux revenus négligeables, dans un contexte où le SMIG plafonne à 36270 francs CFA.[5]

Quand bien même il serait possible de bénéficier de ce qui est prévu dans la loi, la constitution du dossier administratif nécessaire à cet effet est encombrée d'exigences qui rendent difficile l'effectivité de l'application de cette loi. Ces difficultés viennent s'ajouter aux conditions d'éducation et d'apprentissage qui restent jusqu'à présent non adaptées à l'incapacité motrice, aggravant ainsi les freins à la réalisation de l'activité scolaire.

Les obstacles auxquels Justine a été confrontée dans son accès à l'université montrent que malgré l'existence d'un cadre légal protégeant les personnes handicapées, les textes ne sont pas toujours appliqués parce qu'il y a une résistance humaine à l'application des lois. Face à de tels obstacles, la personne cherche elle-même des voies de facilitation, même si elles se heurtent parfois à l'hostilité de l'environnement humain. Dans ces conditions, on voit

[5]Nous nous appuyons sur le décret n° 2014/2217/PM du 24 juillet 2014 portant revalorisation du Salaire Minimum Interprofessionnel Garanti (SMIG).

bien que les ressources personnelles peuvent contribuer à transformer la situation de handicap.

Après avoir affronté les obstacles de l'école et éventuellement de l'université, la personne en incapacité motrice est confrontée au problème d'emploi. Elle a des difficultés à accéder à un emploi quand c'est possible, ou à le conserver. Les employeurs, dans leurs politiques de recrutement, ne prennent pas en compte le fait qu'à qualifications et compétences égales, la personne en incapacité motrice a les mêmes droits que la personne valide. D'ailleurs, l'incapacité motrice constitue un motif de rejet de la candidature et d'exclusion. Les dispositions légales, pour une raison ou une autre, ne lui sont pas bien expliquées. Sébastien raconte :

> « *Je suis arrivé, j'ai passé l'entretien, j'ai laissé mon CV. On disait qu'on allait m'appeler. Au niveau des questions, il y avait des questions qui n'avaient rien à voir avec l'entretien d'embauche ; comme : « est ce que tu peux arriver au travail à l'heure ?» « Est ce que tu peux prendre le taxi ? Est-ce que tu as besoin que quelqu'un soit toujours à coté de toi ?» Donc des choses qui n'avaient rien à voir avec mes capacités techniques. Après l'entretien, pas d'appel. Une autre fois,* je *suis parti, on a ouvert une petite structure quelque part. Je sors mes diplômes. Il regarde, il me regarde, la façon dont il me regarde, j'ai senti. Il dit : «je vais t'appeler ». Mais moi j'ai compris que c'était le code ».* (Sébastien, 30 ans, sans emploi)

La personne en incapacité motrice se trouve ainsi en difficulté de réaliser une activité professionnelle. Confrontée à des conditions de travail dans un milieu qui ne tient pas compte de ses besoins spécifiques quant à l'accessibilité à l'espace, elle ne bénéficie pas, dans la majorité de cas, d'une protection de son emploi malgré ses possibilités fonctionnelles et son rendement. Dans un contexte qui lui est hostile et qui sied bien à ses collègues valides, la personne en incapacité motrice est appelée à produire le même rendement que ces derniers. La personne qui parvient à conserver son activité professionnelle perd, généralement, son poste et est confiné à une occupation de loin moins valorisante. Robert, ne pouvant plus assumer la fonction de sous-préfet, rencontre son ministre et sollicite un autre poste de responsabilité :

> « *J'ai écrit au ministre que compte tenu de mon état, je ne pourrai plus ; qu'il trouve un poste de responsabilité où je serai plus à l'aise à travailler dans un bureau. C'était les pieds et non ma tête qui étaient atteints. Malheureusement, le ministre au lieu de me trouver un poste, il m'a simplement remplacé sans poste. J'ai repris le travail trois ans après dans un service comme simple cadre d'appui ».* (Robert, 56 ans, administrateur civil retraité)

Il apparaît ainsi que la présence de l'incapacité motrice occulte toutes les compétences que la personne pourrait détenir. Dans certains cas, l'environnement humain ne lui permet pas d'accéder à un emploi. Dans d'autres, il lui est difficile de bénéficier d'une stabilité au poste de travail.

Cette hostilité de l'environnement humain peut également être expliquée, au plan politique, par l'absence des mesures contraignantes en vue de garantir la prise en compte des normes spécifiques au bénéfice des personnes handicapées dans la construction des édifices ou la rénovation des bâtiments à usage public. Les lois énoncent pourtant cette clause. Cette réalité est encore observable en matière d'accès des personnes en incapacité motrice à l'habitat social. Même les logements sociaux construits sur fonds publics par la Société immobilière du Cameroun (SIC) qui est une entreprise à capitaux publics sont totalement inadaptées aux personnes en incapacité motrice. Ces dernières y sont confrontées à une absence d'aménagements spécifiques, rendant ainsi leur l'accès difficile aux personnes handicapées.

On reprendra ici l'exemple de Robert qui habite un logement social et qui se trouve sans doute dans les conditions d'habitat les meilleures que nous avons pu voir lors de cette recherche. Il occupe le rez-de chaussée où l'on trouve, condition acceptable, deux marches d'escalier qui mènent à son domicile. Cependant, à l'intérieur de la maison, la salle de bain ne lui est pas accessible, du fait de l'inadaptation des installations sanitaires.

Dès lors, le processus de production du handicap est amorcé, non seulement en raison de la démission de l'État, mais aussi, à cause des habitudes culturelles qui ne prennent pas suffisamment en compte les problèmes spécifiques des personnes en incapacité motrice. Cela se perçoit dans la réalisation des édifices tant publics que privés.

De nombreuses dispositions de la loi de 2010 renvoient à des décrets d'application qui ne sont pas publiés. Cette vacuité réglementaire empêche les personnes en incapacité motrice de jouir pleinement des droits qui lui sont reconnus dans cette loi. Quand bien même il serait possible d'en jouir, il faudrait encore faire face à la pluralité d'interprétations dont sont capables les agents publics. La loi de 2010, malgré ses nombreuses innovations, porte en elle-même des facteurs restrictifs de la participation sociale pour la personne en incapacité du fait de l'incomplétude du processus de sa mise en vigueur. Elle ouvre la porte à une liberté d'interprétation, même si l'on peut estimer que même en présence des textes d'encadrement il pourrait encore y avoir des difficultés liées aux personnes chargées de les mettre en pratique.

Ainsi, en l'absence de toute réponse aux sollicitations, chacun se débrouille comme il peut pour trouver des solutions aux problèmes posés. De là découle la variabilité des situations due elle-même, aux caractéristiques personnelles, à la faiblesse du cadre légal et à un système de gouvernance qui se nourrit d'arbitraires et de stigmatisations.

Le phénomène s'étend paradoxalement jusqu'aux institutions chargées de la prise en charge du handicap. Qu'il s'agisse des hôpitaux ou des Centres de rééducation, les textes qui les créent prévoient des clauses de spécialisation sans prendre en compte la globalité des problèmes des personnes handicapées. On pourrait donc dire que l'interaction entre la personne et le politique (sous ses formes de faiblesse du cadre légal et de mauvaise gouvernance) génère et maintient la situation de handicap.

2. L'environnement socioculturel : obstacle et facilitateur dans la situation de handicap

Le contexte socioculturel concerne le cadre familial, l'entourage et le cadre religieux. Le contexte socio culturel se manifeste dans des représentations qui gèrent des attitudes et permettent de les justifier. Par représentation sociale, en nous appuyant sur Jodelet, nous entendons les systèmes d'interprétation régissant notre relation au monde et aux autres et qui orientent et organisent les conduites et les communications sociales (Jodelet, 1989). Ces systèmes imposent à l'individu des manières de penser et d'agir, qui se matérialisent dans les institutions sociales au moyen de règles sociales, morales, juridiques (Durkeim, 1978). Les attitudes et conduites de la société sont fonction des représentations construites autour du handicap qui portent dans la majorité des cas une image négative remplie de préjugés. Comment les personnes handicapées se heurtent-elles, dans la trajectoire de leur vie, à la représentation du handicap dans la société ? En quoi les conceptions de la famille, de l'entourage, des églises de réveil facilitent ou entravent-elles la réalisation des habitudes de vie de la personne en incapacité motrice ?

a. Les relations familiales : inhibitrices et facilitatrices de l'activité scolaire

Le contexte familial, de par sa représentation du handicap peut, dans certains cas, constituer un motif d'exclusion. Joséphine déclare à ce sujet : « *nous sommes rejetés dans la famille. On pense que tu ne sers à rien ».* Ce contexte peut même être inhibiteur dans le développement de la trajectoire scolaire dans la mesure où la famille considère l'enfant en incapacité motrice comme inapte aux études, et surtout lorsque cette représentation va au-delà

de l'expérience concrète pour se saisir du surnaturel. Le père de Joséphine, par exemple, la considère comme un serpent : « *Il dit qu'il ne sait pas comment il va faire avec le « serpent » qu'il est allé chercher… (Pleurs)… Mon papa a dit qu'il ne veut pas de ce genre d'enfant dans sa maison… (Pleurs)* ». Le moment de la survenue est déterminant dans la rupture de la scolarité. Plus tôt le handicap survient chez une personne, plus vite la rupture a lieu. Il est plus difficile pour un enfant de genre féminin en incapacité motrice de poursuivre sa scolarité, car pour la famille, elle ne pourra remplir qu'un rôle de femme de ménage. C'est le cas de Danielle : « *On m'a dit que comme les filles ne font jamais l'école donc ils préfèrent mettre le garçon et que je reste là. Ce que le garçon va obtenir il va aussi m'encadrer avec ça ».* Une telle conception conduit jusqu'à des attitudes de rejet, d'abandon de la personne :

> « *Dans les familles il y a peu qui s'occupent de leur handicapé. De mon côté, j'ai été rejetée, ils m'avaient fait sortir de leur famille en me disant : « tu vas aller rester avec les autres handicapés ». C'était difficile, ce n'était pas facile donc c'était les autres handicapés qui m'assistaient. Pour compter sur la famille non ça ne donnait pas ».* (Danielle, 42 ans, commerçante)

La conception qu'a sa famille du handicap empêche à ce titre la réalisation du développement de sa trajectoire au sein même de la famille, ce qui influencera son activité scolaire et par la suite son activité professionnelle pour finalement entraver les rôles sociaux attendus par la société.

Le contexte familial peut aussi être facilitateur dans la mesure où, dans certains cas, il permet aux enfants de poursuivre les études, notamment, quand les parents exerçant une profession d'enseignant ou autres, renvoient une image positive des études réconfortant ainsi leur progéniture dans leur choix d'aller de l'avant dans la quête des connaissances. Cette conception positive amène le contexte familial à mettre en place un environnement favorable à une continuation du parcours scolaire. Ainsi, la mère de Pauline la soutien et l'encourage « *Je fais tout pour la mettre à l'aise et je me dis toujours qu'elle est ma solution et non mon problème ».* Cette attitude incite Pauline à poursuivre ses études. La famille joue, ici, sur le levier de la persuasion pour faire admettre à Pauline que les études sont une bonne chose et qu'elle, Pauline, représente un motif d'espoir.

b. L'activité sexuelle

Selon le genre de la personne en incapacité, l'attitude et la conduite, la manière d'agir du partenaire ou du conjoint, détermine la réalisation de l'activité sexuelle. Pour les hommes, la perte de mobilité entraîne une incapacité sexuelle et, donc, une absence de sexualité.

L'homme perd sa valeur à la fois à ses propres yeux et aux yeux des autres. Nous sommes, en effet, dans cette société où il est attendu des gens qu'ils aient une capacité sexuelle attestée en particulier par la procréation. Cette logique conduit à faire admettre qu'un homme qui n'a pas d'enfant n'a pas de capacité sexuelle et qu'il est d'une moindre valeur. Cette valeur symbolique du phallus reste constante, même dans le cas où l'homme n'a pas pu avoir d'enfant dans une vie de famille antérieure à la survenue de l'incapacité sexuelle. Dans un tel cas, la mise en couple devient quasiment impossible pour lui. Il ne pourra remplir ni le rôle d'époux, ni celui de père. La situation est différente pour celui qui a déjà une vie de famille et des enfants, ainsi que le fait remarquer Jacob : « *La chance est que ça m'arrive à un certain âge quand j'ai déjà mes enfants ».* Dans tous les cas, il s'agit toujours de l'importance accordée par la société à la capacité sexuelle de l'homme.

Pour les femmes, en revanche, les entretiens font apparaître plusieurs cas de figures. Nous avons des femmes qui n'ont pas eu d'enfant avant la survenue du handicap. Elles ont une difficulté à trouver un partenaire qui soit responsable, c'est-à-dire capable d'assumer une relation avec une personne handicapée sous le regard de la société. Ces femmes deviennent objet de sexe et en sont frustrées, puisqu'elles voudraient, elles aussi, vivre une intimité sexuelle partagée. Elles finissent, cependant par accepter cette sexualité non entièrement partagée puisqu'après tout il s'agit d'une fonction biologique à remplir, d'un besoin naturel à satisfaire. L'intérêt de ce type de relation réside également dans la possibilité d'avoir un enfant qui va, symboliquement, suppléer à l'incapacité physique de la personne et valoriser celle-ci aux yeux de la société. Accepter ce type de relation est fonction de la situation socioéconomique et du niveau d'étude de la femme. Une sexualité frustrante, non assumée et reconnue comme telle par la société, n'est pas acceptée par une femme ayant une situation socioéconomique confortable. Une telle modalité constitue pour elle un obstacle à une activité sexuelle épanouie. En effet, sa situation économique la rend davantage indépendante et lui laisse le choix des relations plus valorisantes. Pour la majorité, au fil du temps, une fois les enfants nés, la femme refuse d'être traitée comme objet sexuel.

Au demeurant, le fait d'avoir des enfants constitue l'indicateur d'une activité sexuelle pour la femme et conduit à la participation sociale dans son rôle de mère, de femme (Giami & Colomby, 2008). La présence des enfants est ainsi une aide à la réalisation des habitudes de vie.

Pauline qui n'a pas encore connu de relation sexuelle envisage comme on l'a vu de trouver un « géniteur » pour pouvoir avoir un enfant. On comprend, à partir de situations

comme la sienne ou celle de Danielle, que la femme en incapacité motrice est préparée à accepter de vivre une relation sexuelle, même frustrante, l'essentiel étant pour elle d'avoir un enfant et de remplir le rôle de mère. La relation sexuelle constitue à ce moment pour celle-ci un facilitateur à la procréation et à la réalisation du rôle de mère dans la société. Cela d'autant plus qu'une forte pression sociale est exercée sur les femmes handicapées qui ne sont valorisées que lorsqu'elles deviennent mères. La maternité est ainsi une forme d'accomplissement identitaire.

Pour la femme qui a eu des enfants avant la survenue du handicap, il existe des tensions familiales dans lesquelles elle peut perdre le rôle d'épouse. Elle est, dans la majeure partie des cas, rejetée et abandonnée par son époux qui n'admet pas la possibilité de vivre avec une épouse en incapacité. C'est le cas de Claire.

> *« Jusqu'aujourd'hui, depuis mon accident, mon mari ne sait pas où je me trouve. Or nous sommes mariés légalement à l'église. J'ai tout fait pour lui. Il s'est marié à une autre qui a même déjà accouché. On m'a demandé de le poursuivre en justice, j'ai refusé ».* (Claire, 47 ans, commerçante)

Elle se trouve dans l'impossibilité de continuer d'assumer son rôle d'épouse. Les représentations du handicap agissent même sur le sens que la personne donne à la sexualité, infléchissant son comportement dans telle ou telle direction, perturbant la réalisation des activités sexuelles et de procréation. Dans ce cas, ce sont les attitudes, les conduites en lien avec l'incapacité motrice qui produisent la situation de handicap. Ces interactions sont plus difficiles à vivre que l'incapacité motrice elle-même.

c. Le langage : producteur de handicap lors de l'interaction sociale

La communication non verbale n'est pas le seul moyen d'échanges entre les membres d'une société. La transmission d'un message se fait ordinairement à travers le langage verbal constitué des mots de la langue. Ceux-ci peuvent générer un climat de communication heureuse, comme ils peuvent être cause d'ostracisme. Dans ce cas, seules, l'attitude et la conduite d'autrui vis-à-vis de la personne en incapacité ne suffisent pas pour limiter la réalisation des activités de vie de la personne. Il faut, en plus, que les paroles et expressions qui lui sont adressées y concourent. Elles amènent la personne à se culpabiliser sur son incapacité. Une culpabilisation qui peut, pour certains, conduire à un repli sur soi ou à un isolement. Une telle attitude de la personne contribuerait à une limitation de la participation sociale dans la mesure où cela limiterait la rencontre, le contact, la communication avec son entourage ou la société. Les invectives généralement utilisées par l'entourage lors des

interrelations conflictuelles qui peuvent être une dispute ou un désaccord sont *« DIEU n'a pas été fou de te rendre comme ça, avec ton mauvais cœur là… ».* Pour l'entourage, le handicap est une punition de Dieu méritée qui justifie l'incapacité motrice de la personne et son attitude qualifiée de méchante et de sorcière devant des situations telles que Danielle raconte.

> *« Oh il y a toujours cette phrase, ça ne peut pas manquer il y a toujours Comme ils savent que je me débrouille, quelqu'un vient auprès de moi pour me demander un prêt même si c'est 500 frs, 1000 frs, et quand je dis que je n'ai pas, la personne commence à me dire que Dieu n'a pas été fou dont c'est avec ton mauvais cœur là que Dieu t'a rendu ainsi c'est ça que les gens disent de moi. Ils veulent alors que si j'ai même mes 5 frs je te donne pour que tu restes avec moi définitivement ? Je vais alors vivre comment avec mes enfants ?».* (Danielle, 38 ans, commerçante)

Le langage apparaît ainsi comme un outil de rejet de l'autre, ainsi que le reconnaît le pape François dans son discours du 21octobre 2017 aux participants au congrès sur le thème « Catéchèse et personnes porteuses de handicap » : « Des expressions qui portent atteinte à la dignité de ces personnes demeurent en raison de la prévalence d'une fausse conception de la vie. Une vision souvent narcissique et utilitariste conduit, malheureusement, de nombreuses personnes à considérer les personnes porteuses de handicap comme marginales, sans saisir en elles les multiples richesses humaines et spirituelles. Une attitude de refus de cette condition est encore trop forte dans la mentalité commune, comme si elle interdisait d'être heureux et de se réaliser soi-même **».** Cette déclaration du pape montre bien que le langage est générateur de stigmatisation. Il est un obstacle à la réalisation des activités et produit de ce fait même, le handicap. Banens et Marcellini (2006) vont dans le même sens lorsqu'ils déclarent qu'« En permanence, les personnes en situation de handicap sont confrontées aux préjugés et remarques irrespectueuses venues des valides » (p. 131). Le regard stigmatise la personne en fauteuil roulant ou avec une limitation visible selon les préjugés qui se répètent jour après jour et qui exprime un sentiment de compassion, de supériorité physique, mentale esthétique, voire sexuelle. De la part des personnes handicapées, ces regards et ces remarques créent une attitude de méfiance et de défense vis-à-vis de l'inconnu qu'elle croise »

d. Le rapport au religieux comme facilitateur de la participation sociale

L'adhésion à un mouvement religieux suscite principalement le sentiment d'appartenance. La relation qui naît ainsi est marquée par la mobilisation de la communauté qui l'accompagne jusqu'à son milieu de vie. Notre enquête montre que l'adhésion à un groupe ou une communauté, constitue un élément capital dans la réalisation des habitudes indispensables pour la participation sociale.

La survenue de l'incapacité chez une personne génère la plupart du temps la stigmatisation, une mise en marge de la personne des situations réelles de la vie, tel que le relève Édouard : « *Tu es bien avec les gens quand tu es encore debout. Après là, quand tu deviens handicapé, tu ne sers plus à rien, les gens te méprisent* ». Une fois la personne en incapacité motrice, la société ne lui reconnaît plus le statut d'être humain à part entière doté de plusieurs autres capacités. Dans leurs relations à la personne en incapacité motrice, notamment dans les paroles, les discours et la manière de faire, elles ont une approche qui donne à la personne le sentiment d'être estimée et valorisée. Elles lui accordent une place, lui donnent l'opportunité de jouer un rôle dans la communauté religieuse, toutes choses qui l'aident à trouver un réconfort perdu dans l'entourage familial et professionnel. C'est l'expérience vécue de l'une des personnes handicapées qui amène Robert à déclarer : « On *trouve la compassion à l'église de réveil. J'ai trouvé un équilibre entre le spirituel et le physique, quand il manque un on est déséquilibré* ».

Cette attitude d'accueil et d'acceptation comme membre à part entière du groupe contraste nettement avec la réalité des autres instances de socialisation où il est plutôt question de sous-estimation, d'exclusion et de rejet sous diverses formes. Ces mouvements religieux vont d'ailleurs au-delà de l'accueil et de la reconnaissance. Ils s'intéressent à la personne en incapacité, s'en occupent et au besoin la prennent en charge. Généralement, au début de la relation, plusieurs membres de la communauté religieuse se mobilisent en relais autour de la personne. De cette manière, ils sont témoins de ses réalités et comblent spontanément son désir de se faire une place dans la société et d'exercer son potentiel d'autonomie.

Les mouvements religieux se présentent comme des lieux qui fournissent aux personnes croyantes en incapacité, des ressources cognitives et humaines qui leur permettent de réaliser certaines activités de la vie et d'être reconnues. Ils offrent des voies de reconnaissance et, au-delà du handicap, produisent de l'espérance. Par ce biais, la personne a confiance en elle-même et le handicap est symboliquement effacé. Cette facilitation ne se passe qu'au sein du mouvement religieux qui n'est pourtant qu'une partie de la société globale.

* * *

En conclusion, nous constatons que c'est dans l'interaction entre l'individu et son environnement que le handicap va prendre une forme particulière. Pour le cas du Cameroun, nous avons relevé cinq points saillants qui s'articulent en obstacles et facilitateurs. En termes d'obstacles, nous pouvons mentionner en premier lieu l'absence d'une politique différenciée des normes de construction et d'aménagement de l'espace au bénéfice des personnes handicapées, doublée d'un dysfonctionnement des administrations publiques du fait d'une gestion parfois unilatérale et individualisée des services. Nous avons, ensuite, mis en relief la précarité des infrastructures qui impose d'énormes dépenses pour le déplacement dans un milieu de pauvreté ambiante où les personnes handicapées sont des laissés-pour-compte. Nous avons également constaté une généralisation des préjugés à l'encontre de telles personnes, dans un contexte où aucune stratégie efficiente de sensibilisation n'est mise en œuvre pour assurer le recul de l'esprit magico-religieux et faire admettre ces personnes comme faisant partie intégrante de la communauté nationale. Notre quatrième constat concerne la faiblesse du cadre légal liée à l'insuffisance des lois de protection au bénéfice des personnes handicapées et à la non application de celles existantes. Au-delà des obstacles, nous avons observé des facilitateurs qui renvoient autant aux ressources déployées individuellement ou collectivement par les personnes qu'aux efforts fournis par l'Église catholique et les l'Églises de réveil.

Or, il se trouve qu'une réponse adéquate au problème du handicap devrait articuler l'ensemble de ces facteurs. Nous voulons parler de l'accessibilité physique et spatiale, d'une représentation positive de la personne en incapacité comme personne humaine ordinaire au même titre que la personne valide dotée d'autres capacités, de même que de l'existence et de l'effectivité d'une politique qui prenne en compte le handicap comme interaction entre les facteurs personnels et l'environnement de la personne et assure le respect du cadre juridique. Voilà pourquoi le passage de la situation du handicap à la participation sociale au Cameroun nécessite une bien meilleure prise en charge des déficiences à travers de meilleurs procédés de réadaptation et à travers une judicieuse prise en compte des besoins et spécificités des personnes en incapacité motrice dans l'aménagement de l'environnement, ainsi que dans une réduction considérable des obstacles physiques et sociaux qui produisent et maintiennent le handicap.

Des forces peuvent bien accompagner une telle régulation, s'il s'agit des ressources pourvues par les personnes elles-mêmes sous la forme d'associations de lutte pour la protection des droits des handicapés.

Au terme de cette discussion, nous pouvons alors reprendre et décliner le PPH de Fougeyrollas dans la Figure suivante :

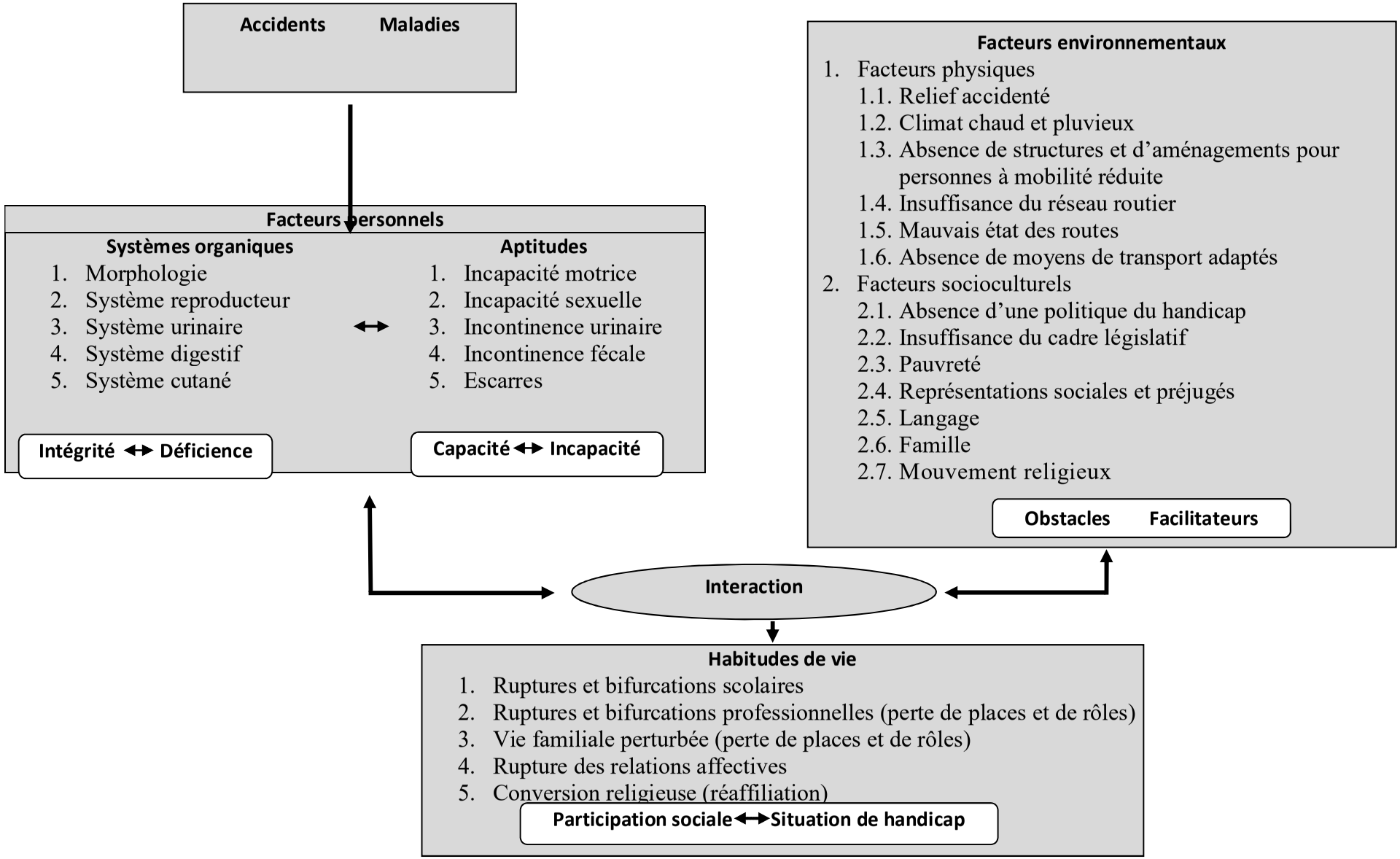


Figure 4. Production du handicap.

Source : Fougeyrollas adapté par nous-même.

La Figure ci-dessus permet d'expliquer, pour une meilleure compréhension, le phénomène du handicap à Yaoundé. Elle illustre l'organisation, la dynamique et l'interaction des facteurs personnels et environnementaux impliqués dans le processus de production du handicap. Elle décrit les caractéristiques et les relations existantes entre la maladie ou l'accident, les facteurs personnels et environnementaux et les habitudes de vie de la personne devenue handicapée au cours de sa trajectoire.

La maladie et/ou l'accident entraînent des manifestations organiques dans les structures et les fonctions internes ainsi que dans les aptitudes de la personne. Il s'agit là, des facteurs personnels à prendre en compte de façon spécifique dans le cadre du handicap pour expliquer le processus handicapant. Les facteurs personnels sont représentés dans le cadre de notre recherche par la modification de la morphologie, l'atteinte des systèmes reproducteur, urinaire, digestif et cutané. Les aptitudes quant à elles, sont caractérisées par une incapacité motrice, une incapacité sexuelle ainsi qu'une incontinence urinaire et fécale.

Le processus handicapant ne peut s'établir que s'il existe une interaction avec les facteurs environnementaux qui sont des dimensions physiques et sociales et qui déterminent l'organisation et le contexte de la ville de Yaoundé. Ils jouent le rôle d'obstacles et de facilitateurs à la participation sociale. Les obstacles sont représentés dans le cadre de notre étude par un relief accidenté, un climat chaud et pluvieux, une absence de structures et d'aménagements pour personnes à mobilité réduite, une insuffisance du réseau routier, un mauvais état des routes et une absence des moyens de transport adaptés ; l'absence d'une politique du handicap, une insuffisance du cadre législatif, les représentations sociales et les préjugés, ainsi que le langage irrespectueux. La famille et les mouvements religieux constituent des facilitateurs à la participation sociale. L'interaction entre ces différents facteurs influence les habitudes de vie de la personne. Dans le cadre de notre étude, cela se manifeste sous la forme de ruptures et de bifurcations scolaires, de ruptures et de bifurcations professionnelles avec des pertes de places et de rôles, d'une vie familiale perturbée au sein de laquelle l'on observe une perte de places et de rôles, d'une rupture des relations affectives et d'une conversion religieuse (réaffiliation).

Cette figure est un outil conceptuel pour aborder les problématiques du handicap au Cameroun en ce sens qu'il permet de comprendre, d'anticiper les comportements et d'apporter des solutions.

CONCLUSION

Cette thèse a eu pour objet d'analyser le problème du handicap au Cameroun, en partant de la trajectoire de la personne lorsqu'elle regagne son milieu ordinaire après la sortie du centre de rééducation. La prise en charge du handicap reste médicale et exclusivement centrée sur la réparation des corps, sans véritable préoccupation concernant la vie des personnes après. Pourtant, les questions qui se posent à la personne après sa sortie du Centre sont davantage des questions d'organisation de la vie dont la prise en compte appelle plutôt une réponse sociale. Ce sont ces questions qui sont à l'origine du présent travail qui adopte une orientation sociologique

Notre travail, inspiré de l'analyse des perturbations biographiques de Bury (1982), a consisté à rendre compte des transformations biographiques engendrées par la survenue du handicap et à mettre en relief les ressources sollicitées par la personne handicapée dans le processus de sa reconstruction sociale. Cette démarche nous a permis, à travers l'expérience faite par les personnes handicapées, de mettre en évidence les ruptures, les continuités et les bifurcations, ainsi que la perte de place et de rôle dans leurs trajectoires de vie au sein de la société.

Pour mener à bien ce travail, nous avons opté pour le modèle social du handicap qui permet d'appréhender comment la personne en incapacité motrice se trouve en situation de handicap du fait de son interaction avec l'environnement. Ce modèle permet, en outre, de définir les ressources sollicitées dans un contexte social et institutionnel dépourvu d'une politique efficiente du handicap.

Avant la survenue du handicap, les personnes, qu'elles soient de sexe masculin ou féminin, occupent des places et remplissent des rôles sociaux prescrits et reconnus par la société. Les plus jeunes ont des aspirations et des projections diverses sur leur vie à court et à long terme, principalement sur leurs études, leurs futures carrières professionnelles et sur la famille qu'ils devront fonder. Selon Parsons (1951), le rôle définit la manière dont une personne agit en relation avec d'autres. Il est lié à la position sociale, au statut de la personne. Pour Wolfensberger et Thomas (1983, p. 32) repris par Fougeyrollas et Roy (1996) :

> le rôle social renvoie à un modèle de comportement socialement attendu et habituellement défini afin de faciliter la réalisation de(s) fonction(s) particulière(s) qui sont généralement assumées par un individu et qui reflètent partiellement le statut social de cette personne**.** Les rôles sociaux offrent des attentes, des tâches, des responsabilités et des privilèges à la personne qui les remplit. (p. 44)

Pendant que ces personnes devenues handicapées séjournent dans un Centre de rééducation, elles occupent la place de personne en réparation ou en rééducation qui leur est dévolue par l'institution qui leur assigne aussi un rôle que Chapuis et Thomas (1995) repris par Fougeyrollas et Roy (1996) qualifient de rôle prescrit qui correspond à l'ensemble des comportements et conduites attendus selon le statut de personne en rééducation. Pour remplir ce rôle, les personnes en incapacité doivent apprendre à respecter les règles de conduite établies par l'institution de rééducation**.** Une fois sorties du Centre de rééducation pour leur milieu de vie ordinaire, elles perdent ce rôle et cette place de personnes en rééducation. Elles se retrouvent dans un environnement qui, non seulement ne leur reconnaît ni la place qui était la leur avant le handicap, ni même celle de personne en réparation ou en rééducation qui leur était reconnue pendant leur séjour en institution, mais ne leur offre pas pour autant une nouvelle place leur permettant, à travers la réalisation des activités de la vie, de se voir reconnaître un nouveau rôle dans la société. Ainsi, la sortie du Centre marque le début de la période durant laquelle la personne est directement confrontée aux interactions entre ses incapacités et l'environnement dans lequel elle vit. C'est là que se produisent les situations de handicap. Les personnes sont alors amenées à se créer une place et un rôle dans la société, et pour cela, à solliciter des ressources qui les orientent dans de nouveaux contextes de vie dans lesquels elles cherchent à concilier leurs incapacités et leur environnement. Ces contextes nouveaux, tout comme ceux qui leur refusent les places et les rôles qu'ils revendiquent, ont une dimension sociale. Partant des trajectoires et des expériences des individus, ces contextes peuvent être appréhendés dans une perspective sociologique. Les personnes se retrouvent, pour ainsi dire, dans un monde devenu nouveau pour elles, un monde ancien devenu étranger et dans lequel elles doivent réapprendre à vivre.

Dans un contexte où les pouvoirs publics restent passifs, les personnes handicapées ne trouvent pas de réponses aux problèmes sociaux auxquels elles sont confrontées. En nous intéressant aux expériences de handicap dans leurs trajectoires, nous nous sommes demandée comment elles recomposent leur quotidien, notamment lors des interactions dans les différentes activités de la vie au sein d'une société qui considère les personnes handicapées comme des personnes devenues inutiles parce que ne pouvant plus montrer les compétences attendues. Autrement dit, nous avons entrepris de savoir de quelles ressources disposent et quelles ressources mobilisent ces personnes dans la reconstruction d'une place dans la société.

Pour rendre compte des dynamiques de changement de place et de rôle social engagées par la reconstruction d'une place reconnue dans la société, nous prenons appui sur la

typologie des institutions sociales développée par Mary Douglas, que Calvez avait mobilisée pour analyser les dynamiques d'intégration sociale de handicapés mentaux sortant d'institutions spécialisées (Calvez, 2006). Toutes différences posées entre le handicap mental et l'incapacité motrice, l'approche s'avère, en effet, appropriée, car elle porte sur les trajectoires par lesquelles les personnes parviennent à se ménager une place dans un contexte qui ne le favorise pas. Cette approche est ainsi susceptible d'expliquer sociologiquement les trajectoires au cœur de la présente recherche

L'approche de Douglas (2001) repose sur une typologie de quatre institutions sociales qui se présentent comme des contextes d'actions et de relations, pour les individus. Il s'agit du contexte hiérarchique où les personnes occupent des statuts et remplissent des rôles différenciés et interdépendants, du contexte égalitaire marqué par l'emprise du groupe sur ses membres et l'ambiguïté des rôles respectifs, du contexte de subordination ou d'isolement social caractérisé par l'assignation de rôles sociaux et du contexte individualiste marqué par des choix et une mobilité sociale.

Tableau 9

Typologie grid-group des institutions sociales

Rôle prescrit	B– Subordination ou isolement social *Assignation des rôles *Absence d'autonomie *Sujétion sociale	C–Hiérarchique communautaire *Frontières externes *Rôles et statuts différenciés et interdépendants *Prédominance du groupe
Rôle construit	A – Individualiste * Concurrence * Choix maximaux * Mobilité sociale	D – Égalitaire * Frontières externes * Rôles ambigus, sujets à la négociation
	Individu	Groupe

Source: Calvez (2006).

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

Cette typologie présente l'intérêt de se dégager des dimensions singulières des trajectoires pour chercher à les modéliser et à en montrer la cohérence en situation. Dans son approche, Douglas (2001) insiste sur les correspondances entre les situations dans lesquelles la personne se trouve et les explications ou justifications qu'elle donne des actions qu'elle entreprend dans ces contextes. La modélisation des trajectoires permet alors d'expliquer en contexte les manières de penser et d'agir des personnes devenues handicapées au cours de leur trajectoire après le centre.

Les analyses développées dans cette thèse ont souligné que, du fait de son incapacité motrice, la personne perd la place sociale qu'elle occupait au moment de la survenue du handicap. Elle va donc procéder, soit par des négociations, soit par des revendications auprès des administrations qui restent indifférentes. Ainsi rejetée, elle se trouve dans un contexte d'isolement, sans caractéristiques sociales ni appartenance collective spécifiques. La personne passe, par la suite, dans un contexte égalitaire représenté, soit par un mouvement religieux, soit par une association, qui constitue une communauté, un groupe dans lequel elle retrouve le sentiment d'appartenance à une collectivité qui, cette fois, ne la juge pas, mais la reconnaît comme membre à part entière, égale aux autres et qui lui donne l'opportunité de retrouver, en son sein, la place tant attendue. Prenant appui sur cette place reçue dans la communauté, la personne prend alors l'initiative de procéder soit à une reconversion professionnelle dans l'optique de retrouver une place dans son entourage et dans la société, soit à la création d'une activité qui lui procure une place et lui permet de remplir des rôles dans son milieu de vie. Toutefois, la majorité des personnes n'arrivant pas à se créer une place dans la société, s'installe finalement dans un isolement à domicile. Elles acceptent la condition dans laquelle les administrations ou l'entourage les plongent sans engager de revendication. La typologie proposée par Douglas (2001) permet de caractériser cette trajectoire type comme un déplacement entre différents types d'institutions.

Les récits biographiques des personnes devenues handicapées sorties du Centre montrent qu'elles essayent de reconstruire la place perdue dans la société malgré les difficultés majeures rencontrées. C'est là que la typologie peut permettre d'éclairer les logiques sociales présidant aux recompositions qui s'opèrent.

Partons de la caractérisation de Yaoundé comme un ensemble social dont les principes d'organisation ne reconnaissent pas de place à la personne handicapée. De même, il n'existe pas d'association de défense des droits et intérêts qui auraient pu se mobiliser pour défendre

la condition de la personne handicapée et créer ainsi les conditions d'une lutte au nom de l'égalité, qui mutualiserait désormais les efforts des uns et des autres. En l'absence de telles conditions, les revendications sont alors individuelles, et inefficaces. Face à cette situation, les personnes en incapacité motrice se trouvent dans l'obligation d'accepter dans un premier temps la situation comme étant sans issue avant de se retrouver confinées dans un isolement en marge de la société.

Dans un deuxième temps, les personnes handicapées vont procéder à une prise d'initiative individuelle. Des personnes rencontrées, peu nombreuses sont celles qui sont arrivées à prendre cette initiative individuelle en vue d'une recomposition sociale moyennant un coût humain et faisant recours à des alternatives qui différent d'une personne à l'autre. Le cas échéant, la place reconstruite reste néanmoins fragile à cause de la perte de la capacité sexuelle qui empêche malheureusement la personne handicapée de remplir le rôle reconnu d'époux et/ou de père par la société selon le moment de la survenue du handicap. Après avoir attendu en vain de la société des réponses à leurs problèmes, elles vont prendre des initiatives individuelles pour sortir de cet isolement. Elles vont donc s'individualiser à partir d'un ensemble d'alternatives dans lesquelles chacune fait son choix en fonction de son histoire et de son potentiel.

Il est alors possible de se représenter leur trajectoire de la façon suivante :

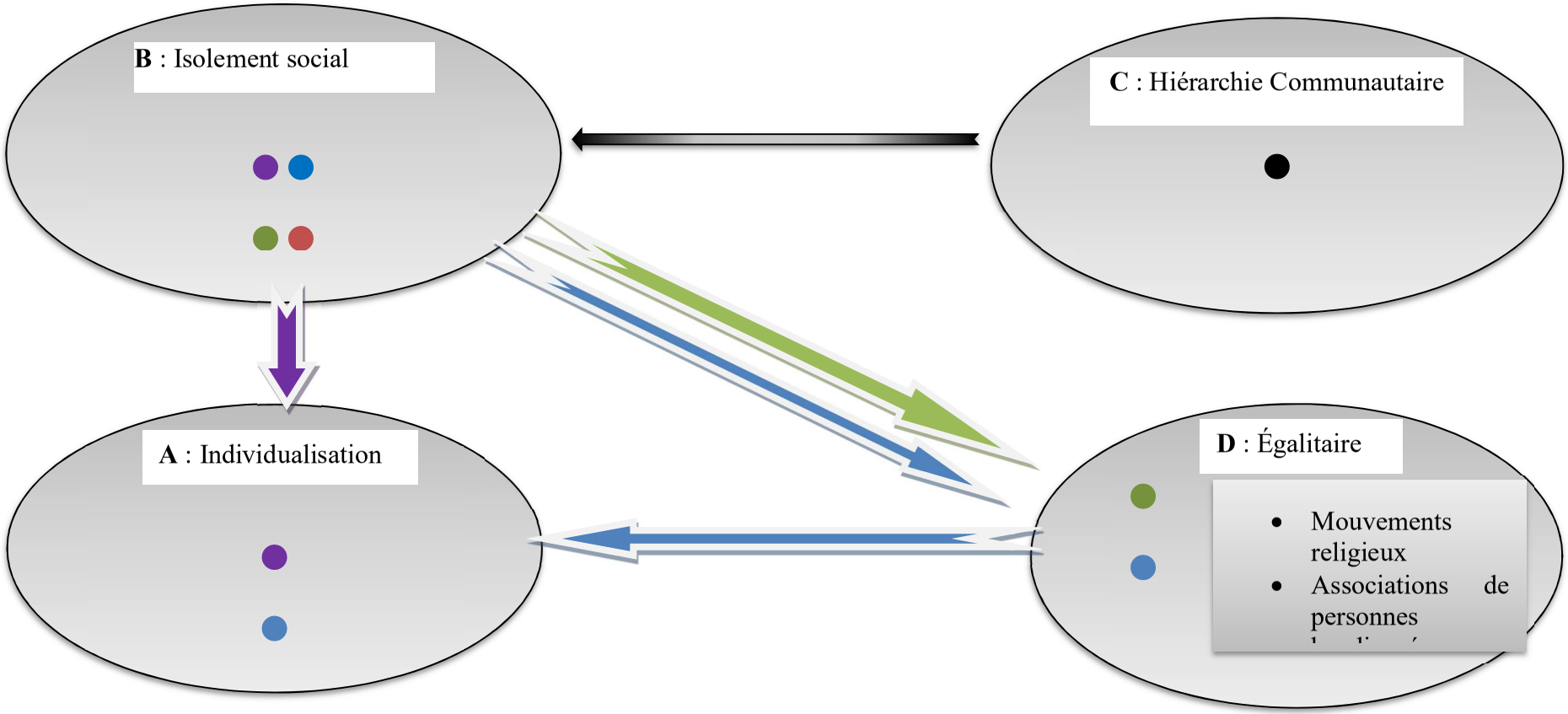


Figure 5. Itinéraires des trajectoires des personnes devenues handicapées après la sortie du Centre.

Source : nous-même.

La personne qui sort du Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapée s'attend à une intégration dans un groupe qui lui assigne un rôle. Quand la personne se rend compte qu'elle ne bénéficie pas de solidarité, il se présente alors trois possibilités : la première est celle de se conformer à un rôle de dépendance. Elle passe du rôle assigné dans un groupe « C » pour le « B », une conformité au rôle sans bénéfice d'une appartenance collective. Elle est isolée (voie 1). La deuxième est celle de se trouver dans un système de revendication avec d'autres personnes qui partagent la même condition et qui font partie des associations corporatistes, ou d'adhérer à un mouvement religieux. Elle passe du « C » pour le « D » (voie 2), une affiliation dans laquelle, c'est l'égalité de condition de handicap qui prévaut. La troisième est de s'extraire d'une situation de dépendance et de s'individuer et de construire son propre réseau selon ses intérêts, c'est-à-dire de passer du « C » au «A », ce qui, ici, indique une voie intermédiaire, celle de l'isolement (B) par la perte de groupe, puis la valorisation de son intérêt ou celle de la communauté d'égaux (D) qui peut, par exemple, se retrouver dans l'affiliation (Voie 3).

Les perspectives en termes de recherche

Cette étude réalisée sur le handicap au Cameroun s'intéresse aux trajectoires biographiques à travers l'expérience des personnes devenues handicapées, et à la description des perturbations liées à la survenue de l'évènement handicap en termes de ruptures et de bifurcations. Elle met en évidence la place qu'y occupe la personne handicapée. Une place non définie, caractérisée par une situation de seuil et où elle est appelée à se reconstruire une place. L'approche biographique, utilisée comme méthodologie dans cette recherche par l'entremise des récits de vie, a permis de recueillir le sens accordé à l'évènement handicap et ses implications dans la trajectoire de vie.

À l'issue de cette recherche, quelques perspectives de recherche peuvent être soulevées. Notre étude a été menée auprès des personnes ayant séjourné au Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées. Il serait important de poursuivre les analyses non seulement en prenant en compte ceux qui n'ont pas été dans un centre, mais aussi en mettant l'accent sur d'autres types de handicap. Par ailleurs, une étude similaire se justifierait dans d'autres villes du pays, en l'occurrence dans la ville de Douala, où, à la différence de Yaoundé, les collines font place aux plaines et où le sol est plutôt sablonneux ; ce qui est de nature à influer sur les capacités de déplacement des personnes. Cette possibilité permettrait de comprendre comment les trajectoires biographiques peuvent se développer de façon

différente dans des contextes où il n'existe pas de centres de réhabilitation et où les contextes sociaux et la géographie des lieux sont différents. Comme cela a été souligné plus haut, la survenue du handicap chez l'un des conjoints est un évènement déstabilisant pour un couple, du fait des difficultés de l'ordre de la sexualité. Une étude sur le couple et l'expérience du handicap moteur permettra de comprendre comment les personnes parviennent à reconstruire et à maintenir leur relation conjugale en dépit de l'incapacité sexuelle.

Le handicap mental reste un champ de recherche peu exploré. Une étude sur le handicap mental de naissance, ou consécutif à des malformations congénitales en termes de représentation et d'implications dans la famille et dans la société, constitue un autre champ de recherche possible.

Les implications professionnelles de la thèse

Pour améliorer l'accompagnement des personnes handicapées hors institution hospitalière et de rééducation du Cameroun, les propositions suivantes peuvent être prises en compte. Dans le domaine de la formation, il est important de mettre en place des programmes de formation sur le processus d'adaptation en prenant en compte les conséquences sociales au sein de la communauté et sur l'accompagnement approprié des personnes devenues handicapées dans leur trajectoire de vie. Cette formation serait nécessaire dans les Écoles de Santé, spécifiquement, dans les champs des sciences infirmières et de la santé communautaire. Par ailleurs, un programme sur les meilleures pratiques de prise en soin des conséquences sociales du vieillissement et des maladies chroniques handicapantes serait nécessaire pour la prise en charge des personnes handicapées.

Nous avons utilisé le modèle de Fougeyrollas (2010) sous son aspect anthropologique pour expliquer la construction du handicap à Yaoundé, celle-ci étant considérée comme l'interaction entre l'incapacité motrice et les environnements matériel, humain, social et culturel. Dans ce cas, l'analyse du processus de production du handicap peut être utilisé comme outil d'intervention pour le changement social dans la perspective de répondre aux besoins de la personne en situation de handicap et de rompre avec les barrières physiques, sociales et culturelles pour une meilleure organisation de la société et une participation sociale de la personne en incapacité motrice.

L'approche que nous avons utilisée et qui est adossée au modèle de Fougeyrollas (2010), peut être utilisée pour mieux comprendre toute autre situation sociale, telle que les conséquences des maladies chroniques et du vieillissement, en vue du développement des politiques sociales efficaces et efficientes au sens de l'effectivité de la participation sociale.

RÉFÉRENCES

Abbott, A. (2009). A propos du concept de turning point. In M. Bessin, C. Bidart & M. Grossetti (Eds.), *Bifurcations, ruptures et continuité* (pp. 187-211). Paris, France : La Découverte. 420 pages.

Adam, P., & Herzlich, C. (2014). *Sociologie de la maladie et de la médecine.* Paris, France : Armand Colin. 137 pages.

Affile, B., Gentil, C., & Rimbert, F. (2007). Les théories de la socialisation. In B. Affile, C. Gentil & F. Rimbert (Eds.), *Les grandes questions sociales contemporaines* (pp. 28-29). Paris, France : Edition L'étudiant. 164 pages.

Ancet, P. (2010). Virilité, identité masculine et handicap. In R. Scelles, A. Ciccone, S. Korff-Sausse, S. Missonnier & R. Salbreux (Eds.), *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle* (pp. 157-170). Toulouse, France : Erès. doi:10.3917/eres.scell.2010.01.0157. 272 pages.

Article 371-1 du Code civil (L. n°2002-305 du 4 mars 2002). In *Code civil* (108e éd., pp. 546). Paris, France : Dalloz. 2745 pages.

Balard, F., Kivitts, J., Schnecker, C., & Volery I. (2016). L'analyse qualitative en santé. In J. Kivitts, F. Balard, C. Fournier & M. Winance (Eds.), *Les recherches qualitatives en santé* (pp. 165-184). Paris, France : Armand Colin. 288 pages.

Banens, M., & Marcellini, A. (2006). *Vie de couple et construction identitaire : Situations de handicap dans l'accès à la vie de couple pour les personnes déficientes*. Rapport de recherche. Repéré à https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00369325/document. 189 pages.

Banens, M., Marcellini, A., Le Roux, N., Fournier, L., Mendès-Leite, R., & Thiers-Vidal, L. (2007). L'accès à la vie de couple des personnes vivant avec un problème de santé durable et handicapant : Une analyse démographique et sociale. *Revue française des affaires sociales, 2,* 57-82. Repéré à https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2007-2-page-57.htm. 84 pages.

Barbier, J.-M. (1996). De l'usage de la notion d'identité en recherche. *Éducation permanente, 128*, 11-26.

Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue françcaise de sociologie, 27*(1), 3-27. 24 pages.

Becker, H. S. (1985). *Outsiders : Etudes de la sociologie de la déviance.* Paris, France: Metaillie. 249 pages.

Béraud, C. (2010). Individualisation. In S. Paugam (Ed.), *Les 100 mots de la sociologie* (pp. 73-74). Paris, France : Presses universitaires de France. 128 pages.

Berger, P. L. (2014). *Invitation à la sociologie.* Paris, France : La Découverte. 256 pages.

Berger, P. L., & Luckman, T. (2014). *La construction sociale de la réalité.* Paris, France : Armand Colin. 344 pages.

Bertaux, D. (1997). *L'enquête et ses méthodes* : *Les récits de vie.* Paris, France: Nathan. 216 pages.

Bessin, M. (2009). Parcours de vie temporalités bibliographiques : Quelques éléments de problématique. *Informations sociales, 156*(6), 12-21. 9 pages.

Beyrie, A. (2015). *Vivre avec le handicap : L'expérience de l'incapacité motrice majeure.* Rennes, France: Presses Universitaires de Rennes. 311 pages.

Bidart, C. (2009). Bifurcations biographiques et ingrédients de l'action. In M. Grossetti, M. Bessin & C. Bidart (Eds.), *Bifurcation: Les sciences sociales face aux ruptures et à l'évènement* (pp. 147-159). Paris, France: La Découverte. 387 pages.

Blanc, A. (2006). Handicap et insertion professionnelle : égalité et démocratie. *Reliance, 19*(1), 42-49. 8 pages.

Blanc, A. (2012). *Sociologie du handicap.* Paris, France : Armand Colin. 215 pages.

Blanc, A. (2013). Intouchables et Où on va, papa : Deux œuvres centrées sur le handicap dans la culture de masse. In R. Scelles, A. Ciccone, S. Korff-Sausse, S. Missonnier & R. Salbreux (Eds.), *Famille, culture et handicap* (pp. 71-86). Toulouse, France : Erès. doi:10.3917/eres.scell.2013.02.0071. 230 pages.

Blanc, A., Fronteau-Loones, A., Gardien, E., & Le Queau, P. (2003). *L'expérience du handicap : Ouvrage collectif* (Cahier de recherche n°182). Paris : CREDOC. Repéré à http://www.credoc.fr/pdf/Rech/C192.pdf. 182 pages.

Blanchet, A., & Gotman, A. (2015). *L'enquête et ses méthodes : L'entretien.* Paris, France : Armand colin. 125 pages.

Blanchet, A., Ghiglione, R., Massonnat, J., & Trognon, A. (2005). *Les techniques d'enquête en sciences sociales : Observer, interviewer, questionner.* Paris, France : Dunod. 197 pages.

Boland, L. (2009). L'annonce de déficience et de handicap. *Exposé réalisé en avril 2009 au Centre de Recherche et d'Etudes Appliquées de la Haute Ecole Libre de Bruxelles Ilya Prigogine (HELB).* Bruxelles, Belgique : Fondation Lou / Plateforme Annonce Handicap. Repéré à http://www.a-lou.com/PDF/EXPOSE_ANN_HANDIC-BOLAND-FL-PAH-04-09.pdf. 17 pages.

Bonnet, C. (2010). *L'insertion des personnes en situation de handicap en milieu ordinaire : quels défis pour l'entreprise*. Mémoire de séminaire entreprise et société : grand débats contemporains. Institut d'études politiques de Lyon, Université Lumière Lyon 2, Lyon, France. Repéré à http://doc.sciencespo-lyon.fr/Ressources/Documents/Etudiants/Memoires/Cyberdocs/MFE2010/bonnet_c/pdf/bonnet_c.pdf. 97 pages.

Bourgois, E. (1998). Apprentissage, motivation et engagement en formation. *Education permanente, 136*, 101-109. 9 pages.

Bozon, M. (2013). *Sociologie de la sexualité* (3e éd.). Paris, France : Armand Colin. 128 pages.

Brandt, P. Y., & Fournier, C.-A. (Eds.). (2009). *La conversion religieuse: Analyses psychologiques, anthropologiques et sociologiques.* Genève, Suisse : Labor et Fides. 281 pages.

Brown, T. K. (2003). Mystical experiences, American culture, and conversion to Christos spiritualism. In A. Buckser & S.-D. Glazier (Eds.), *The anthropology of religious conversion* (pp. 133-147). Lanham, MD: Rowman and Littlefield. 236 pages.

Brun, A. (2010). La question de l'identité sexuelle chez le conjoint du sujet handicapé. In R. Scelles, A. Ciccone, S. Korff-Sausse, S. Missonnier, & R. Salbreux (Eds.), *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle* (pp. 187-202). Toulouse, France : Erès. 272 pages.

Brunet, R., Ferras, R., & Théry, H. (1992). *Les Mots de la géographie : dictionnaire critique*. Montpellier/Paris, France : Reclus/La Documentation française. 470 pages.

Buckser, A., & Glazier, S.-D. (2003). *The anthropology of religious conversion.* Lanham, MD: Rowman and Littlefield. 236 pages.

Bureau central des recencements et des études de la population (BUCREP). (2010). *Troisième recencement général de la population et de l'habitat (3ème RGPH) : Vol. 2, Tome 13. Situation socioéconomique des personnes vivant avec un handicap*. Yaoundé, Cameroun : BUCREP. 135 pages.

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health and illness, 4*, 164-182. 22 pages.

Buscatto, M. (2014). *Sociologies du genre.* Paris, France : Armand Colin. 192 pages.

Calvez, M. (1994a). Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité. *Sciences sociales et Santé, 1*, 61-88. 27 pages.

Calvez, M. (1994b). L'institution totale , gestionnaire de biographies: L'entrée de déficients mentaux dans le mileu ordinaire. *Politix, 7*(27), 143-158. 15 pages.

Calvez, M. (2000). La liminalité comme cadre d'analyse du handicap. *Prévenir, 39*(2), 83-89. Repéré a https://hal.archives-ouvertes.fr/halshs-00483461/document. 7 pages.

Calvez, M. (2006). L'analyse culturelle de Mary Douglas : Une contribution à la sociologie des institutions. *Sociologies.* Repéré à http://sociologies.revues.org/document522.html

Carricaburu, D., & Menoret, M. (2012). *Sociologie de la santé :Institutions, professions et maladies.* Paris, France: Armand Colin. 235 pages.

Centre national de réhabilitation des personnes handicapées cardinal Paul Émile Leger (CNRPH). (n.d.). *Bilan des activités du centre national de réhabilitation des personnes handicapées cardinal Paul Émile Leger*. Document inédit. Yaoundé, Cameroun : CNRPH.

Chamahian, A., Balard, F., & Caradec, V. (2016). Enquêter auprès des personnes malades d'Alzheimer : L'approche compréhensive. In J. Kivits, F. Balard, C. Fournier & M. Winance (Eds.), *Les recherches qualitatives en santé* (pp. 219-244). Paris, France : Armand Colin. 288 pages.

Charmaz, K. (1983). The Grounded Theory Method: An Explication and Interpretation. In R. Emerson (Ed.), *Contemporary field research* (pp. 109-126). Boston, MA : Little, Brown & Co. 433 pages.

Chavarro, U. (n.d.). Renaître après l'accident. Repéré à http://www.handimarseille.fr/le-magazine/vie-privee/article/renaitre-apres-l-accident

Chevalier, J. (1979). La biographie et son usage en sociologie. *Revue française de sciences politiques, 1*, 83-101. 18 pages.

Chevalier, Y. (1989). Analyse sociologique. In G. Pineau & G. Jobert (Eds.), *Histoires de vie : Approches multidisciplinaires* (Tome 2, pp. 149-177). Paris, France : Harmattan. 285 pages.

Citot, V. (2000). L'amour fusionnel de Serge Chaumier. *Le philosophoire, 11*(1), 245-246. 2 pages.

Citot, V. (2000). Les tribulations du couple dans la société contemporaine et l'idée d'un amour libre. *Le philosophoire, 11*(1), 85-119. 34 pages.

Colmont, H. (2001). *Handicap, inventivité et dépassement.* Paris, France : L'harmattan. 129 pages.

Communauté urbaine de Yaoundé (CUY). (2010). *Élaboration du plan de déplacement Urbain de la ville de Yaoundé : Rapport Diagnostic*. Document inédit. Yaoundé, Cameroun: CUY.

Conrad, P. (1987). The experience of illness: Recent and new directions. In J. A. Roth & P. Conrad (Eds.), *Research in the sociology of health care: The experience and management of chronic illness* (Vol. 6, pp. 1-32). Greenwich, CT: JAI Press. 321 pages.

Corbin, J., & Strauss, A. (1985). Managing chronic illness at home : three lines of work. *Qualitative sociology, 8*(3), 424-247. Repéré à http://www.uio.no/studier/emner/matnat/ifi/INF5200/v13/undervisningsmateriale/corbin-strauss.pdf. 24 pages.

Corbin, J., & Strauss, A. (1987). Accompaniments of chronic illness: Changes in body, self , biography , and biographical time. *Research in the sociology of health care, 6*, 249-281.

Corbin, J., & Strauss, A. (1992). A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. In P. Wood (Ed.), *The chronic illness trajectory framework: The Corbin and Strauss nursing model* (pp. 9-28). New York, NY : Springer. 102 pages.

Courgeau, D., & Lelièvre, E. (1996). Changement de paradigme en démographie. *Population, 51*(3), 645-654. 10 pages.

Crozier, M. (1963). *Le phénomène bureaucratique*. Paris, France : Seuil. 416 pages.

Crozier, M., & Friedberg, E. (1977). *L'acteur et le système, les contraintes de l'action*. Paris, France : Seuil. 500 pages.

Cursan, A. (2014). *Impact de l'ostracisme au sein d'un groupe d'individus de même sexe ou de sexe opposé sur les performances à plusieurs tâches stéréotypées selon le genre. Psychologie*. Thèse de doctorat en psychologie inédite, Université de Bordeaux. Repéré à https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01169897. 214 pages.

Darmon, M. (2016). *La socialisation* (3e éd.). Paris, France : Armand Colin. 132 pages.

Décret n° 2001/251 du 13 septembre 2001, instituant le troisième recensement de la population et de l'habitat (3ème RGPH). (2001).

Décret n° 2005/160 du 25 mai 2005 portant organisation du Ministère des Affaires Sociales. (2005). Repéré à http://www.spm.gov.cm/documentation/textes-legislatifs-et-reglementaires/article/decret-n-2005160-du-25-mai-2005-portant-organisation-du-ministere-des-affaires-sociales.html. 37 pages.

Décret n° 2014/2217/PM du 24 juillet 2014 portant revalorisation du Salaire Minimum Interprofessionnel Garanti (SMIG). (2014). Repéré à http://www.spm.gov.cm/uploads/media/Decret-N_2217-PM.pdf. 1 page.

Décret n° 90/1516 du 26 novembre 1990 fixant les modalités d'application de la loi n°83/013 du 21 juillet 1983 relative à la protection des personnes handicapées. (1990). Repéré à http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1050&context=gladnetcollect. 13 pages.

Décret n°2001/041 du 19 février 2001 portant organisation des établissements scolaires publics et attributions des responsables de l'administration scolaire. (2001). Repéré à http://www.spm.gov.cm/documentation/textes-legislatifs-et-reglementaires/article/decret-n-2001041-portant-organisation-des-etablissements-scolaires-publics-et-attributions-des-res.html. 14 pages.

Décret n°2009/096 du 16 mars 2009 portant création, organisation et fonctionnement du Centre national de réhabilitation des personnes handicapées cardinal Paul Émile Leger en abrégé CNHPH. (2009).

Décret n°90/1516 du 26 novembre 1990 fixant les modalites d'application de la loi n°83-13 du 21 juillet 1983 relative a la protection des personnes handicapees. (2010). 13 pages.

Delcey, M. (2002). *Notion de situation de handicap (moteur) : Les classifications internationales du handicap.* Repéré à http://www.moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/classifications_internationales_hp_MD_1-18.pdf. 17 pages.

Doriguzzi, P. (1994). *L'histoire politique du handicap : De l'infirme au travail handicapé.* Paris, France : L'harmattan. 223 pages.

Douglas, M. (2001). *De la souillure : Essai sur les notions de pollutions et de tabou* (1e éd. 1966). Paris, France : La Découverte. 201 pages.

Dubar, C. (2010). *La crise des identités: L'interprétation d'une mutation* (4e éd.). Paris, France : Presses universitaires de France. 256 pages.

Dubar, C. (2015). *La socialisation, construction des identités sociales et professionnelles* (5e éd.). Paris, France : Armand Colin. 256 pages.

Dubet, F. (1994). *Sociologie de l'expérience.* Paris, France : Seuil. 288 pages.

Dubet, F. (2004). La jeunesse est une épreuve. *Comprendre, 5*, 121-140. 20 pages.

Dupras, A. (2000). Sexualité et handicap : de l'angélisation à la sexualisation de la personne handicapée physique. *Nouvelles pratiques sociales, 13*(1), 173–189. 17 pages.

Durkeim, E. (1898). Représentations individuelles et représentations collectives. Repéré à http://classiques.uqac.ca/classiques/Durkheim_emile/Socio_et_philo/ch_1_representations/representations.pdf. 22 pages.

Durkheim, E. (2013a). *Le suicide* (14e éd.). Paris, France : Presses universitaires de France. 463 pages.

Durkheim, E. (2013b). *Les règles de la méthode sociologique*. Paris, France : Presses universitaires de France. 154 pages.

Duru-Bellat, M., & Mingat, A. (1994). Pour une approche analytique du fonctionnement du système éducatif. *Revue française de pedagogie, 107*(1), 149-150. Répéré à

http://www.persee.fr/doc/rfp_0556-7807_1994_num_107_1_2530_T1_0149_0000_1. 2 pages.

Ekouta, I. F. (2017, 5 mai). Axe marché Essos-Terminis Mimboman : la route des mauvaises affaires. *Le Journal du Cameroun.com.* Repéré à http/www.journalducameroun.com/ axe-marcheESSOS-terminus

Escriva, E. (2004). Le maintien dans l'emploi un défi de GRH. *Tendances : la lettre des études de l'AGEFIPH, 1*, 1-4. Repéré à https://www.agefiph.fr/content/download/.../ 1131628886_tendances_numero_1.pdf. 4 pages.

Ezembé, F. (2003). *L'enfant africain et ses univers.* Paris, France : Karthala. 359 pages.

Fainzang, S. (1989). *Pour une anthropologie de la maladie en France: Un regard africaniste.* Paris, France : Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales. 169 pages.

Fainzang, S. (1996). *Ethnologie des anciens alcooliques: La liberté ou la mort.* Paris, France : Presse universitaires de France. 171 pages.

Fainzang, S. (1997). Les stratégies paradoxales: Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites des malades. *Sciences sociales et santé, 15*(3), 5-23. 19 pages.

Fainzang, S. (2006). *La relation médecins/malades: Information et mensonge.* Paris, France : Presses universitaires de France. 159 pages.

Ferenczi, S. (2006). *Le traumatisme*. Paris, France : Payot. 170 pages.

Ferrarotti, F. (1983). *Histoire et histoires de vie : La méthode biographique dans les sciences sociales.* Paris, France : Méridiens Klincksieck. 195 pages.

Fond-Harmant, L. (1996). *Des adultes à l'université: Cadre institutionnel et dimensions biographiques.* Paris, France : L'Harmattan . 298 pages.

Fopa, J. P. (2010). Sensibiliser les personnes handicapees sur l'importance de leurs devoirs civiques. Repéré à http://www.recim.org/asso/anajehcam.htm

Fougeyrollas, P. (2005). Convergences et divergences entre la CIF et le PPH. Repéré à http://www.gravir.be/IMG/pdf/ConvergencesDivergencesCIF-PPH.pdf. 12 pages.

Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du sens du handicap*. Laval, Québec : Presses de l'Université Laval. 338 pages.

Fougeyrollas, P., & Roy, K. (1996). Regard sur la notion de rôles sociaux : Réflexion conceptuelle sur les rôles en lien avec la problématique du processus de production du handicap. *Service social, 45*(3), 31-5. 5 pages.

Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap.* Lac St.-Charles, Québec: RIPPH/SCCIDIH. 166 pages.

Fougeyrollas-Schwebel, D. (2010). Talcott Parsons : Un héritage controversé. Rôle de sexes, famille et modernité occidentale. In D. Chabaud-Rychter, V. Descoutures, A.-M. Devreux & E. Varikas (Éds.), *Sous les sciences sociales, le genre: Relectures critiques, de Max Weber à Bruno Latour* (pp. 121-134). Paris, France : La Découverte. 512 pages.

Foungbé, F. A. (2012). Journée de l'enfant africain : Comment défendre les handicapés ? Repéré à http://www.afrik.com/article25911.html

Gardien, E. (2008). *L'apprentissage du corps après l'accident, sociologie de la production du corps*. Grenoble, France : Presses universitaire de Grenoble. 302 pages.

Gardien, E. (2011). Du changement corporel à une reconfiguration des liens sociaux : la survenue du handicap. In D. Dussy & F. Fourmaux (Eds.), *Aux limites de soi les autres : Enquêtes en sciences sociales* (pp. 66-88). Paris, France : Editions Persée. 200 pages.

Gardou, C. (2013). *La société inclusive, parlons-en !* Toulouse, France : Eres. 170 pages.

Giami, A., & Colomby, P. de. (2008). Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage : une analyse secondaire de l'enquête « Handicap, incapacités, dépendance» (HID). *Alter, 2*(2), 109-132. Repéré à https://doi.org/10.1016/j.alter.2008.02.002. 24 pages.

Giraud, F., Raynaud, A., & Saunier, E. (2014). Principes, enjeux et usages de la méthode biographique en sociologie. *Interrogations, 17*. Repéré à http://www.revue-interrogations.org/Principes-enjeux-et-usages-de-la-methodes-biologique-en-sociologie. 10 pages.

Godo, E. (2000). *La conversion religieuse.* Paris, France : Imago. 400 pages.

Goffman, E. (1963). *Stigma : Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ. : Prentice-Hall. 147 pages.

Goffman, E. (1968). *Asiles: Etude sur la condition sociale des malades mentaux.* Paris, France : Les Editions de Minuit. 450 pages.

Goffman, E. (1975). *Stigmate: Les usages sociaux des handicaps.* Paris, France : Éditions de Minuit. 176 pages.

Goody, E. N. (1982). *Parenthood and Reproduction: Fostering and Occupational Roles in West Africa*. Cambridge, England : Cambridge University Press. 348 pages.

Gottman, J. (1950). De l'organisation de l'espace, considérations de géographie et d'économie. *Revue économique, 1*(1), 60-71. 12 pages.

Greil, A. L., & Rudy, D. R. (1984). Social cocoons: Encapsulation and identity transformation organizations. *Social inquiry, 54*(3), 260-278. doi:10.1111/j.1475-682X.1984.tb00060.x. 19 pages.

Grossetti, M. (2004). *Sociologie de l'imprévisible : Dynamique de l'activité et des formes sociales.* Paris, France : Presses universitaires de France. 232 pages.

Grossetti, M. (2006). L'imprévisibilité dans les parcours sociaux. *Cahiers internationaux de sociologie, 120*, 5-28. 29 pages.

Grossetti, M. (2009). Imprévisibilités et irréversibilités: Les composantes des bifurcations. In M. Grossetti, M. Bessin & C. Bidart (Éds.), *Bifurcation: Les sciences sociales face aux ruptures et à l'évènement* (pp. 147-159). Paris, France : La Découverte. 400 pages.

Helardot, V. (2006). Parcours professionnels et histoires de santé : Une analyse sous l'angle des bifurcations. *Cahiers internationaux de sociologie, 120*, 59-83. 25 pages.

Helardot, V. (2009). Les salariés face à la dialectique santé-travail précarisé. *Mouvements, 58*, 21-28. 8 pages.

Hellström, I., Nolan, M., Nordenflet, l., & Lundh, U. (2007). Ethical and methodological issues in interviewing persons with dementia. *Nursing Ethics, 14*(5), 608-619. 12 pages.

Hertz, R. (1970). *Sociologie religieuse et folklore* (2e éd.). Paris, France: Presses universitaires de France. 208 pages.

Hervieu-Leger, D. (1999). *Le pélérin et le converti: La religion en mouvement.* Paris, France : Flammarion. 290 pages.

Herzlich, C., & Pierret, J. (1990). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. Paris, France : Payot. 296 pages.

Hirsch, E. (2012). *La maladie entre vie et survie : Les mots de la maladie.* Bruxelles, Belgique : De Boeck. 231 pages.

Hughes, E.-C. (1996). *Le regard sociologique : Essais choisis* (Textes rassemblés et présentés par J-M Chapoulie). Paris, France : École des hautes études en sciences sociales. 344 pages.

Institut national de la statistique (INS). (2009). *Troisième Enquête Camerounaise auprès des Ménages (ECAM3) 2007.* Yaoundé: INS. 187 pages.

Institut national de la statistique (INS). (2010). *Deuxième Enquête sur l'Emploi et le Secteur Informel (EESI) : Rapport principal.* Yaoundé: INS. 155 pages.

Institut national de la statistique (INS). (2012). *Annuaire Statistique du MINAS 2011.* Yaoundé, Cameroun : INS.

Institut national de la statistique (INS). (2012). *Enquête démographique et de santé et à indicateurs multiples (EDS-MICS) 2011, Yaoundé, Cameroun*. Calverton, Maryland : ICF International. 576 pages.

Institut national de la statistique (INS). (2014). *Résultats de la quatrième Enquête Camerounaise Auprès des Ménages (ECAM 4) de 2014 : Rapport préliminaire de l'ECAM 4*. Repéré à http://www.statistics-cameroon.org/news.php?id=311. 8 pages.

Isnard, H. (1978). *L'espace géographique*. Paris, France : Presses universitaires de France. 219 pages.

Jegat, L. (2005). *Perdre un enfant : une sociologie du deuil à travers les trajectoires individuelles et familiales.* Mémoire de master en sécurité sociale, Centre Max Weber de l'Université de Lyon, Lyon, France. 173 pages.

Jodelet, D. (1989). *Folies et représentations sociales*. Paris, France : Presses universitaires de France. 398 pages.

Joseph, I. (1996). La relation de service et la gestion des urgences psychiatriques. *Les annales de la recherche urbaine, 73*, 108-128. 21 pages.

Kaufmann, J.-C. (2014a). *L'enquête et ses méthodes : L'entretien compréhensif.* Paris, France : Armand Colin. 128 pages.

Kaufmann, J.-C. (2014b). *Sociologie du couple.* Paris, France : Presses universitaires de France. 128 pages.

Kaufmann, J-C. (Ed.). (1996). *Faire ou faire-faire. Famille et services*. Rennes, France : Presses universitaires de Rennes. 248 pages.

Kilbourne, B., & Richarsdon, T. (1989). Paradigm conflict, Types of conversion and conversion théories. *Sociolical analysis, 50*, 1-21. 21 pages.

Knaebel, G. (1991). Le rangement du résidu. *Les Annales de la recherche urbaine, 53*, 23-31. doi:10.3406/aru.1991.1634. 9 pages.

La Croix. (2017, 3 novembre). L'église ne peut pas sonner faux dans la défense et la promotion des personnes porteuses de handicap : 21 octobre 2017, discours du pape François aux participants au congrès sur « Catéchèse et personnes porteuses de handicap ». Repéré à https://www.la-croix.com/Urbi-et-Orbi/Documentation-catholique/Actes-du-pape/LEglise-peut-pas-sonner-faux-defense-promotion-personnes-porteuses-handicap-affirme-pape-Francois-2017-11-03-1200889204. 6 pages.

La Soudière, M. de. (2000). Le paradigme du passage. In M. de La Soudière (Éd.), *Communications : Seuils, passages* (vol. 70, pp. 5-31). Paris, France : Seuil. doi:10.3406/comm.2000.2060. 301 pages.

Lainé, A. (1998). *Faire de sa vie une histoire : Théorie et pratique de l'histoire de vie en formation.* Paris, France : Desclée de Brower. 276 pages.

Laing, R. D. (1971). *Le soi et les autres.* Paris, France : Gallimard. 236 pages.

Le Breton, D. (1994). *La sociologie du corps.* Paris, France : Presses universitaires de France. 127 pages.

Le Breton, D. (2011). *Anthropologie du corps et modernité.* Paris, France : Presses universitaires de France. 263 pages.

Le Breton, D. (2015). Suicide, travail et sociologie(s). *Travailler, 33*(1), 9-24. 16 pages.

Le Casine, L. (2000). *Prison : Une ethnologue en centrale.* Paris, France : Odile Jacob. 394 pages.

Le Clainche, C., & Demuinjck, G. (2006). *Handicap et accès à l'emploi : Efficacité et limite de la discrimination positive*. Noisy-Le-Grand, France : Document de travail du

Centre d'étude de l'emploi. Repéré à https://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1485&context=gladnetcollect. 36 pages.

Leclerc-Olive M. (2009). Enquêtes biographiques entre bifurcations et évènements : Quelques réflexions épistémologiques. In M. Grossetti, M. Bessin & C. Bidart (Eds.), *Bifurcations : Les sciences sociales face aux ruptures et à l'évènement* (pp. 329-346). Paris, France : La Découverte. 400 pages.

Leclerc-Olive, M. (1997). *Le dire de l'événement : Biographique.* Villeneuve d'Ascq, France : Presses Universitaires du Septentrion. 260 pages.

Lhuillier, D. (2002). *Placardisés : Des exclus dans l'entreprise*. Paris, France : Seuil. 232 pages.

Lin, N. (1995). Les ressources sociales : Une théorie du capital social. *Revue française de sociologie, 36*(4), 685-704. doi:10.2307/3322451. 20 pages.

Loi n° 2010/002 du 13 avril 2010, portant protection et promotion des personnes handicapées. (2010). Repéré à http://www.unesco.org/education/edurights/media/docs/7acf2274ca1fc6ef2adde6e175eaf2afe96d8a4c.pdf. 6 pages.

Loi n° 83-13 du 21 juillet 1983 relative à la protection des personnes handicapées. (1983). Repéré à https://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=https://www.google.cm/&httpsredir=1&article=1051&context=gladnetcollect. 3 pages.

Loi n°2004/017 du 22 Juillet 2004 portant orientation de la décentralisation, des collectivités territoriales décentralisées (CTD). (2004). Repéré à http://www.cvuc-uccc.com/minat/textes/13.pdf. 13 pages.

Lorenzi-Cioldi, F. (2009). *Dominants et dominés : Les identités des collections et des agrégats* (2e éd.). Grenoble, France : Presses Universitaires de Grenoble. 367 pages.

Luhrmann, T. M. (2016). Allumer le Dieu : L'expérience spirituelle chez les évangélistes américains. *Terrain, 66,* 86-105. doi : 10.4000/terrain.15984. 20 pages.

Maingueneau, D. (2004). *Le discours littéraire, paratopie et saine d'énonciation.* Paris, France : Armand Colin. 272 pages.

Marc, E. (2016). La construction identitaire de l'individu. In C. Halpern & J-C. Ruano-Borbalan (Éds.), *Identité(s): L'individu, le groupe, la société* (chap. 2). Auxerre, France : Editions Sciences humaines. 391 pages.

Maurage, P. (n. d.). *Monoparentalité : entre les mots, une réalité plurielle difficile à définir*. Repéré à https://www.asblcefa.be/cefa/images/pdf/monoparentalit.pdf. 7 pages

Mbassa Menick, D. (2015). Les représentations sociales et culturelles du handicap de l'enfant en Afrique noire. *Perspectives Psy, 54*(1), 30-43. doi:10.1051/ppsy/2015541030. 14 pages.

Mead, G. H. (2006). *L'esprit, le soi et la société.* Paris, France : Presses universitaires de France. 436 pages.

Merzouk, R. (2008). Travail, handicap et discrimination : Lorsque le travail devient aussi un espace de production du handicap. *Reflets, 14*(1), 155-181. Repéré à http://id.erudit.org/iderudit/018858ar. 27 pages.

Mfoulou Olugu, J. P. (2016). *Mobilité urbaine et politique de transport à Yaoundé*. Research Report, FSEG de l'Université de Yaoundé II-Soa. Repéré à https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01315178/document. 9 pages.

Mialet, H. (2014). *A la recherche de Stephen Hawking*. Paris : Odile Jacob. 168 pages.

Ministère des affaires sociales et de la condition féminine. (1993). *Arrêté n°0001 du 15 mars 1993 fixant les modalités l'établissement et de délivrance de la carte nationale d'invalidité sur le territoire de la république du Cameroun*. Yaoundé, Cameroun : Ministère des affaires sociales et de la condition féminine. 7 pages.

Ministère des affaires sociales. (2010). *Arrêté n°2010/0011/A/MINAS du 27 août 2010 Portant cahier des charges précisant les conditions et les modalités techniques des compétences transférées par l'État aux communes en matière d'attribution des aides et des secours aux indigents et aux nécessiteux.* Yaoundé, Cameroun : Ministère des affaires sociales. 8 pages.

Ministère du développement urbain et de l'habitat (MINDUH), & Communauté urbaine de Yaoundé (CUY). (2008, aout). *Plan directeur d'urbanisme Yaoundé 2020 : Rapport de présentation.* Yaoundé, Cameroun : MINDUH/CUY. 120 pages.

Missonnier, S. (2013). Barbarie et contre-cultures du handicap. In R. Scelles, A. Ciccone, S. Korff-Sausse, S. Missonnier & R. Salbreux (Eds.), *Famille, culture et handicap* (pp. 7-16). Toulouse, France : Erès. doi:10.3917/eres.scell.2013.02.0007. 230 pages.

Mossière, G. (2007). *La conversion religieuse: Approches épistémologiques et polysémique d'un concept.* Montréal, Québec: Groupe de recherche Diversité urbaine (GRDU), Centre d'études ethniques des universités montréalaises. Repéré à http://www.grdu.umontreal.ca/documents/wp_mossiere1_grdu.pdf. 36 pages.

Murphy, R. F. (1990). *Vivre à corps perdu : Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé.* Paris, France : Plon. 374 pages.

Ndzana, A. P., Etoundi Tsala, L. F., & Ongolo Zogo, V. (2012). *La mise en œuvre du plan de déplacements urbains de Yaoundé : enjeux, contraintes et méthodes*. Communication présentée à la Conférence CODATU XV sur Le rôle de la Mobilité Urbaine pour (re)modeler les villes, du 22-25 Octobre 2012, Addis Abeba (Ethiopie). Repéré à http://www.codatu.org/wp-content/uploads/A.-Ndzana-L.-Etoundi-Tsala-V.-Oongolo-Zogo-ARTICLE-Codatu-XV-2012-FR.pdf. 22 pages.

Negroni, C. (2005). La conversion professionnelle volontaire : D'une bifurcation professionnelle à une bifurcation biographique. *Cahiers internationaux de sociologie, 119*, 311-331. 21 pages.

Nies, F. (2009). Se plaindre de Dieu avec Job. *Etudes, 411*(10), 353-364. 12 pages.

Nuss, M. (2014a). *Conjoints valides et partenaires handicaps, et sexualité.* In M. Nuss (Ed.), *Handicaps et sexualités* (chap. 5). Paris, France : Dunod. 272 pages.

Nuss, M. (Ed.). (2014b). *Handicaps et sexualités.* Paris, France : Dunod. 272 pages.

Olivier de Sardan, J.-P. (2008). *La rigueur du qualitatif : Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique.* Louvain-La-Neuve, Belgique : Bruylant-Academia. 365 pages.

Organisation des Nations Unies (ONU). (1945). *Charte des Nations Unies.* Repéré à http://www.unesco.org/education/pdf/CHART_F.pdf. 28 pages.

Organisation des Nations Unies (ONU). (1948). *Déclaration Universelle des Droits de l'Homme.* Repéré à http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/frn.pdf. 8 pages.

Organisation des Nations Unies (ONU). (1994, 4 mars). *Résolution de l'Assemblée générale n°48/96 fixant les Règles pour l'égalisation des chances des handicapés.* Repéré à http://www.un.org/french/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/48/96&Lang=F. 26 pages.

Organisation des Nations Unies (ONU). (2006). *Convention relatives aux droits des personnes handicapées.* New York, NY : ONU. Repéré à http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf. 32 pages.

Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO). (s.d.). Niveau d'éducation atteint par la population âgée de plus de 25 ans et plus. Repéré à http://uis.unesco.org/fr/node/334615

Organisation mondiale de la santé (OMS), & Banque mondiale. (2012). *Rapport mondial sur le handicap 2011.* Genève, Suisse : OMS. Repéré à http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/fr/. 384 pages.

Organisation mondiale de la santé (OMS). (1980). *Classification internationale des handicaps : Déficiences, Incapacités, Désavantage*. Genève, Suisse : OMS. 273 pages.

Organisation mondiale de la santé (OMS). (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF).* Genève, Suisse : OMS. Repéré à http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42418/1/9242545422_fre.pdf. 309 pages.

Otou-Essono, A. P. C. (2013). Accident de la route cause de handicap et frein au développement. Repéré à http://congres2013.fatoafrique.org/IMG/pdf/otou_essono_achille_ppt_fr_1_290913.pdf

Paillet, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4e éd.). Paris, France : Armand Colin. 424 pages.

Pailot, P. (2003). Méthode biographique et entreprenariat : Application à l'étude de la socialisation entrepreneuriale anticipée. *Revue de l'entrepreneuriat, 2*(1), 19-41. 23 pages.

Parsons T. (1951). *The social system.* London, England : Routledge and kegan Paul. 575 pages.

Peneff, J. (1990). *La Méthode biographique*. Paris, France : Armand Colin. 144 pages.

Pennef, J. (1994). Les grandes tendances de l'usage des biographies dans la sociologie française. *Polix, 7*(27), 25-31. 7 pages.

Penrad, J.-C. (1998). Yasin alias philbert, fils de Jean-Désiré: Du Shaba à Zanzibar : itinéraire et horizons d'une conversion à l'islam. *Journal des africanistes, 68*, 143-154. 12 pages.

Percheron, A. (1974). *L'univers politique des enfants.* Paris, France : Armand Colin. 264 pages.

Perrigot, M., Arnaud, A., N'Guyen Kim, H., Pradat-Drehl, P., & Robain, G. (1994). Handicap et vie de couple. In P. Codine (Ed.), *La réinsertion socioprofessionnelle des personnes handicapées* (pp. 137-144). Paris, France : Masson. 8 pages

Peterson, Y. (1979). The impact of physical disability on marital adjustment : a littérature review. *The family coordinator, 28*(1), 47-51. Doi : 10.2307/583267. 5 pages.

Picard, D. (2008). Quête identitaire et conflits interpersonnels. *Connexions, 89*(1), 75-90. doi:doi:10.3917/cnx.089.0075. 16 pages.

Pierret, J. (1997). Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : La situation de séropositivite au VIH ? *Sciences sociales et sante, 15*(4), 97-120. 124 pages.

Pierret, J. (2006). *Vivre avec le VIH : Enquete de longue durée auprès des personnes infectées.* Paris, France : Presses universitaires de France. 248 pages.

Poirier, J., Clapier-Valadon, S., & Raybaut, P (1983). *Les récits de vie : Théorie et pratique.* Paris, France : Presses universitaires de France. 339 pages

Pourtois, J.-P., & Desmet, H. (1989). *Epistémologie et instrumentation en sciences humaines.* Paris, France : Mardaga. 235 pages.

Programme intégré pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec le handicap (PIAP). (2013). *Connaitre les textes pour mieux défendre nos droits : Recueil commenté des textes relatifs aux droits des personnes vivant avec un handicap au Cameroun.* Document inédit. Ngaoundéré : PIAP.

Rabischong, P. (2008). *Le handicap.* Paris, France : Presses universitaires de France. 128 pages.

Rambo, L. (2003). Antropology and the study of conversion. In A. Bucker & S. D. Glazier (Eds.), *The anthrpologie of Religious conversion* (pp. 211-221). Lanham, MD: Rowman and littlefield. 256 pages.

Ravaud, J.-F. (1999). Modèle individuel, modèle social : La question du sujet. *Handicap-revue des sciences humaines et sociales, 81*, 64-75. 12 pages.

Ravaud, J.-F., & Lofaso, F. (2005). *Handicap et environnement : De l'adaptation du logement à l'accessibilite de la cité.* Paris, France : Frison Roche. 270 pages.

Raveneau, G. (2011). Suer : Traitement matériels et symboliques de la transpiration. *Ethnologie française, 41*(1), 49-57. doi:10.3917/ethn.111.0049. 9 pages.

Renault, E. (2016). La reconnaissance au cœur du social. In C. Halpern, & J-C. Ruano-Borbalan (Éds.), *Identité(s): L'individu, le groupe, la société.* Auxerre, France : Editions Sciences humaines. 391 pages.

Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH). (1998). Affiche du processus de production du handicap. Repéré à http://ripph.qc.ca/fr/mdh-pph/comment-utiliser-mdh-pph/affiche-du-processus-production-du-handicap-1998

Rodriguez, L. F. (2017, mai). Pourquoi l'accès à l'emploi des personnes handicapées reste difficile. Europe *1*. Repéré à http://www.europe1.fr/societe/pourquoi-lacces-a-lemploi-des-personnes-handicapees-reste-difficile-3326924

Rosny, E. de. (1974). *Ndimsi, ceux qui soignent dans la nuit.*Yaoundé, Cameroun : Editions Clé. 328 pages.

Ruano-Borbalan, J.-C., & Halpern, C. (Éds.). (2016). *Identité(s) : L'individu , le groupe , la société* . Paris, France : Edition Sciences humaines. 391 pages.

Rulloc, S., & Ott, L. (2015). *Dictionnaire pratique du travail social* (2e éd.). Paris, France: Dunod. 512 pages.

Ryan, W. (1976). *Blaming the victim*. New York, NY: Vintage books. 368 pages.

Salane, F. (2012). Parcours scolaires singuliers et conversion identitaire: L'exemple des étudiants en prison. *Cahiers de la recherche sur l'éducation et le savoir, 11*, 189-208. Repéré à http://cres.revues.org/2254. 20 pages.

Salbreux, R. (2013). La coconstruction du diagnostic et de la représentation du handicap suivant les cultures. In R. Scelles (Ed.), *Famille, culture et handicap* (pp. 87-108). Paris, France : Erès. 230 pages.

Scelles, R. (1997). *Fratrie et handicap : L'influence du handicap d'une personne sur ses frères et soeurs.* Paris, France : L'Harmattan. 240 pages.

Segalen, M., & Martial, A. (2013). *Sociologie de la famille.* Paris, France : Armand Colin. 290 pages.

Shakespeare, T, (1999). Je n'ai jamais vu ça dans le Kama-sutra : Histoires sexuelles de personnes handicapées. *Handicap, 83*, 97-110. 14 pages.

Sifer-Rivière, L. (2016). Enquêter par entretien : Se saisir du discours et de l'expérience des personnes. In J. Kivits, F. Balard, C. Fournier & M. Winance (Eds.), *Les recherches qualitatives en santé* (pp. 85-100). Paris, France : Armand Colin. 288 pages.

Stapples, C. L., & Mauss, A. L. (1987). Conversion or commitment? A Reassessment of the Snow and Machalek approach to the study of conversion. *Journal for the Scientific study of religious, 26*, 133-147. 15 pages.

Stiker, H.-J. (2013). *Corps infirme et société.* Paris, France : Dunod. 330 pages.

Stiker, H-J. (2017). *La condition handicapée collection*. Grenoble, France : Presses universitaire de Grenoble. 210 pages.

Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation : Sociologie qualitative et interactionnisme* (textes réunis par I. Baszanger). Paris, France: L'Harmattan. 311 pages.

Strauss, A., Fagerhaugh, S., Suczek, B., & Wiener, C. (1982). The work of hospitalized patients. *Social Science and Medicine, 16*, 977-86.

Terra, J.-L., & Pacaut-Troncin, M. (2008). Crise suicidaire, tentatives de suicide et décès par suicide : Convergences et spécialités. *Perspectives psy, 47*(4), 321-329. 9 pages.

Tiatse Nkue, C. (Ed.). (s.d.). Médias et handicap : Améliorer la facon de présenter le handicap, un nveau defi pour les media. Repéré à studylibfr.com/doc/2386679/regard-croise-sur-le-handicap-et-les-mass-media. 88 pages.

Tonda, J. (2007). Le sida, maladie de Dieu, du diable et de la sorcellerie: Commentaire. *Sciences sociales et santé, 25*(4), 35-48. 14 pages.

Uribe, G. (2009). *Les transformations du Christianisme en amérique latine: Des origines à nos jours.* Paris, France : Karthala. 204 pages.

Van Gennep, A. (1981). *Les rites de passages : Etudes systématiques des rites.* Paris, France : Picard. 320 pages.

Van Pevenage, I. (2010). La recherche sur les solidarités familiales : Quelques repères. *Idées économiques et sociales, 162*(4), 6-15. 10 pages.

Vergote, A. de. (1995). Religion, pathologie, guérison. *Revue théologique de Louvain, 26*(1), 3-30. doi : 10.3406/thlou.1995.2739. 28 pages.

Veysset, B. (1989). *Dépendance et vieillissement.* Paris, France : L'Harmattan. (collaboration avec J-P. Deremble). 171 pages.

Vigny, A. de (1968). *Les Destinées* (2e éd. revue et corrigée). Paris, France : Société d'édition d'enseignement supérieur. (Commentées par Pierre-Georges Castex). 306 pages.

Ville, I., Fillion, E., & Ravaud, J. (2014). *Introduction à la sociologie du handicap : Histoire, politiques et expérience.* Bruxelles, Belgique : De Boeck. 256 pages.

Vinsonneau, G. (1990). Psychologie sociale et conflit interethnique. *Migrants-Formation, 80*, 17-41. 25 pages.

Vinsonneau, G. (2016). Socialisation et identité. In J.-C. Ruano-Borbalan, & C.Halpern, (Eds.), *Identité(s): L'individu, le groupe, la société* (chap. 2). Paris, France : Editions Sciences humaines. 391 pages

Von Mises, L. (2003). *La bureaucratie*. Paris : Institut Charles Coquelin. 139 pages.

Wagener, M. (2011, janvier). Trajectoires de Monoparentalité : Relations au travail et au logement. Rapport intermédiaire pour le comité de suivi 2011. Université catholique de Louvain, Louvain-la-Neuve. Repéré à https://dial.uclouvain.be/pr/boreal/object/boreal:69615/datastream/PDF_01/view. 134 pages.

Wahl, B. (1992). Parents à part entière… par-delà ses différences. In C. Gardou (Ed.), *Handicaps, handicapés, le regard interrogé* (pp. 133-144). Toulouse, France : Érès. 266 pages.

Wéthé, J., Radoux, M., & Tanawa, E. (2003). Assainissement des eaux usées et risques environnementaux en zones d'habitat planifié de Yaoundé-Cameroun. *Vertogo, 4*(1), 1-12. 12 pages.

Williams, K. D. (2001). *Ostracism: The power of silence.* New York: Guilford. 282 pages.

Winance, M. (2001). *Thèse et prothèse, le processus d'habilitation comme fabrication de la personne. L'Association française contre les Myopathies face au handicap*. Repéré à http://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00089008. 526 pages.

Wolfensberger, W., & Thomas, S. (1983). *Passing : Programme d'analyse des systèmes de services) : Application des buts de la valorisation des rôles sociaux*. Gatineau, Québec : Les Communications Opell. 9 pages.

Zaccomer, N. (2007, octobre). *Le retour à domicile après le séjour en centre de réadaptation.* Repéré à http://www.paratetra.apf.asso.fr

Zinschitz, E. (2007). L'annonce d'un handicap : Le début d'une histoire : « Pour que le blé puisse croître il faut d'abord cultiver le champ ». *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, *6*(2), 82-93. doi:10.3917/acp.006.0082. 12 pages.

ANNEXES

ATTESTATION DE RECHERCHE

UNIVERSITE CATHOLIQUE D'AFRIQUE CENTRALE
INSTITUT CATHOLIQUE DE YAOUNDE
Faculté de Sciences Sociales et de Gestion
Campus de Nkol-Bisson

Yaoundé, le 04 MAI 2015

04 MAI 2015

ATTESTATION DE RECHERCHE

(Cycle de Doctorat en Sciences Sociales)

Je, soussigné, **Abel B. N'DJOMON sj**, Doyen de la Faculté de Sciences Sociales et de Gestion certifie que

M AMOR NDJABO MONIQUE

Prépare un **Doctorat en Sciences Sociales** sur le sujet suivant :

Expérience quotidienne des personnes présentant des incapacités motrices et perturbation biographique.

Je vous saurai gré de lui réserver le meilleur accueil.

INSTITUT CATHOLIQUE DE YAOUNDE FACULTE DE SC. SOCIALES ET GESTION BP. 11628

P. Abel B. N'DJOMON, S. J.
Doyen FSSG

BP : 11 628 Yaoundé-Cameroun Tél. (237) 22 23 74 00/01- Fax (237) 22 23 74 02 /E – mail : fssg@ucac-icy.net(fssg/tél) : 22 23 84 60/ 33 01 33 11

DEMANDE D'AUTORISATION D'ENQUÊTE

AMOR NDJABO Monique

Doctorante à l'Université

Catholique d'Afrique Centrale

Tel : 699008924/677722213

Mail : ndjabal@yahoo.fr

Yaoundé le 25 Mai 2015



A

Madame le Directeur Général du CNRPH

Objet : Demande d'Autorisation D'enquête

Madame le Directeur Général,

Je réalise une thèse sur le handicap à la Faculté des Sciences Sociales et de Gestion de l'Université Catholique d'Afrique Centrale dont le thème porte sur ***« Expérience quotidienne des personnes présentant des incapacités motrices et perturbations biographique ».***

L'objectif est de comprendre à la fois le quotidien des personnes qui les accompagnent, mais aussi celui des personnes en situation de handicap vivant à domicile.

J'apprécierais réaliser mes enquêtes pendant la période de Juin à août 2015 auprès des personnes ayant séjourné dans votre Centre et auprès du personnel qui est confronté au quotidien aux problèmes de handicap. Cette approche vise à donner une dimension plus pratique aux connaissances que je pourrais acquérir à travers cette recherche, mais également montrer l'intérêt de votre Etablissement dans la prise en charge du handicap au Cameroun.

Vous trouverez ci- joint un exemplaire de protocole et une attestation de recherche.

Consciente de l'intérêt que vous portez à la recherche, je vous prie d'agréer Madame le Directeur Général, l'assurance de ma parfaite considération.

AMOR NDJABO Monique

AUTORISATION D'ENQUÊTE

REPUBLIQUE DU CAMEROUN
Paix – Travail – Patrie

REPUBLIC OF CAMEROON
Peace – Work - Fatherland

Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées Cardinal Paul Emile LEGER
Cardinal Paul Emile LEGER National Center for Rehabilitation of Persons with Disabilities

DIRECTION GENERALE
DIRECTION DE REHABILITATIONDES PERSONNES HANDICAPEES
DEPARTEMENT DE LA PRISE EN CHARGE MEDICO-SANITAIRE DES PERSONNES HANDICAPEES
SERVICE DE LA REEDUCATION FONCTIONNELLE POLYVALENTE ET DES APPAREILLAGES

N°15/ / L / CNRPH/ DG/ DRPH/DPCMSPH/SRFPA/msr

Yaoundé, le 18 JUIN 2015

LE DIRECTEUR GENERAL
THE GENERAL MANAGER

A/TO
AMOR NDJABO Monique
Doctorante à l'Université Catholique d'Afrique Centrale
Tél : 677 72 22 13

Objet : Votre demande d'autorisation d'enquête.

Madame,

Faisant suite à votre correspondance dont l'objet est repris en marge,

J'ai l'honneur de porter à votre connaissance que je marque mon accord pour votre enquête allant du 15 Juin au 31 aout 2015.

Vous voudriez bien vous rapprocher du Service de la Rééducation Fonctionnelle Polyvalente et des Appareillages pour les modalités pratiques.

Veuillez agréer, Mademoiselle, l'expression de mes salutations distinguées. /-

POUR LE DIRECTEUR GENERAL
ET PAR ORDRE
Dr. Manga Alexandre
CHIRURGIEN ORTHOPEDISTE,
TRAUMATOLOGUE URGENTISTE
Diplômé de l'Université de LOUVAIN BELGIQUE
LE DIRECTEUR GENERAL ADJOINT

FORMULAIRE DU CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Thème de recherche : « L'expérience de l'incapacité motrice : une analyse des perturbations biographiques »

Investigateur : Monique Ndjabo AMOR

Cycle : doctorat en sciences sociales (UCAC)

Cycle : doctorat en sociologie (Rennes 2/France)

Encadreurs : Pr Marie Thérèse Mengue (UCAC)

Pr Marcel Calvez (rennes/France)

Je déclare avoir lu et / ou compris le présent formulaire sur les informations portant sur : « **l'expérience quotidienne des personnes présentant des incapacités motrices et perturbations biographiques** ».

Je comprends la nature et le motif de ma participation à cette recherche. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles j'ai eu des réponses satisfaisantes.

Par la présente, j'accepte librement de participer à la recherche.

J'accepte que l'entretien soit enregistré.

Signature du participant Date

TABLEAU RÉCAPITULATIF DES PERSONNES RENCONTRÉES PENDANT LES TROIS ENQUÊTES

Prénom	âge (en 2015)	situation familiale	origine du handicap	Age de la survenue du handicap	parcours résidentiels
Doriane	48 ans	Célibataire sans enfant	Polio	3 ans	Institution hospitalière ; Centre de réhabilitation pendant 6 mois et Domicile parental ; vit seule
Danielle	42 ans	Célibataire, mère de 4 enfants	Polio	2 ans	Institution hospitalière ; Centre de réhabilitation pendant 6 mois ; Domicile parental ; Domicile familial ; vit seule
Joséphine	38 ans	Célibataire, mère d'un enfant	Polio	2 ans	Institution hospitalière ; Centre de réhabilitation pendant 6 mois Domicile parental ; Domicile familial vit seule
Philbert	21 ans	Célibataire, sans enfant	Arme à feu	6 ans	Institution hospitalière ; Centre de réhabilitation pendant 13 ans ; famille amie ; vit seul
Félicien	25 ans	Célibataire sans enfant	Chute d'arbre	13 ans	Institution hospitalière ; Centre de réhabilitation pendant 11ans ; vit seule
Sébastien	30 ans	Célibataire sans enfant	Chute d'arbre	12 ans	Institution hospitalière ; Centre de réhabilitation pendant 5 ans ; Domicile parental
Pauline	22 ans	Célibataire sans enfant	AVP	17 ans	Institution hospitalière ; Centre de réhabilitation pendant 7 mois ; Domicile parental ;
Christos	41 ans	Célibataire de 2	Agression	24 ans	Institution hospitalière ; Centre de réhabilitation pendant 5 ans ;

		enfants			Domicile familial ; Concubinage
Théophile	40 ans	Célibataire sans enfant	accident de travail	25 ans	Institution hospitalière ; Centre de réhabilitation pendant 13 ans ; Vit seul
Ugo	19 ans	Célibataire sans enfant	Chute d'arbre	11 ans	Institution hospitalière ; Centre de réhabilitation pendant 7 ans ; Domicile parental
Armand	48 ans	Célibataire sans enfant	AVP	30 ans	Institution hospitalière ; Centre de réhabilitation pendant 2 mois ; Domicile familial ; vit seule
Patrice	33ans	Célibataire père de 2 enfants	Mal de pott	25 ans	Institution hospitalière ; Centre de réhabilitation pendant 6 ans ; Domicile familial, vit seule
Édouard	51 ans	Marié, père de 4 enfants	AVP	41 ans	Institution hospitalière ; Centre de réhabilitation pendant 7 ans ; Domicile familial avec son épouse et ses enfants
Jacob	65 ans	Marié, père de 4 enfants	Hernie distale	49 ans	Institution hospitalière ; Centre de réhabilitation pendant 5 ans ; Domicile familial avec son épouse et ses enfants
Robert	56 ans	Marié, père de 3 enfants	AVP	28 ans	Institution hospitalière ; Centre de réhabilitation pendant 8 mois ; Domicile familial avec son épouse et ses enfants
Nicolas	,51 ans	Marié, père de 2 enfants	accident de travail	49 ans	Institution hospitalière ; Centre de réhabilitation pendant 2ans ; Domicile familial avec ses enfants
Baba	69 ans	Marié père	AVP	67 ans	Institution hospitalière ; Centre de

		de 5 enfants			réhabilitation pendant 4 mois, Domicile familial avec son épouse et son enfant
Rosette	57 ans	Veuve, mère de 4 enfants	tumeur au niveau de la colonne vertébrale	50 ans	Institution hospitalière ; Centre de réhabilitation pendant 2 mois ; Domicile familial avec ses enfants
Marionne	39 ans	Mariée, mère de 5 enfants	Grossesse gémellaire	24 ans	Institution hospitalière ; Centre de réhabilitation pendant 6 ans ; Domicile familial avec son époux et ses enfants
Claire	47 ans	Mariée, mère de 2 enfants	AVP	42 ans	Institution hospitalière ; Centre de réhabilitation pendant 7 mois, Domicile familial avec sa sœur et ses enfants
Justine	38ans	Mariée, mère d'un enfant	AVP	28 ans	Institution hospitalière ; Centre de réhabilitation pendant 2ans ; Domicile familial ,vit seule

TABLEAU RÉCAPITULATIF DES PROCHES DES PERSONNES RENCONTRÉES

Prénom	**Lien de parenté**
Édouard	Épouse
Baba	Épouse
Danielle	Fille
Rosette	Fille
Jacob	Fils
Joséphine	Sœur ainée
Pauline	Mère
Patrice	Fiancée
Sébastien	Mère
Ugo	Mère

PROFIL SOCIOLOGIQUE DU PERSONNEL DE CNRPH

Prénom	**profession**	**Qualification**	**Ancienneté**
Marc	Infirmier	Infirmier, Master Santé Publique	12 ans
Pauline	Infirmière	Licence	1an
Henriette	Travailleur social	Assistante principale des affaires sociales	15 ans
Pascaline	Travailleur social	Assistante des affaires sociales	6ans
Francesca	Travailleur social	Assistante des affaires sociales	8ans
François	Travailleur social	Assistante des affaires sociales	18
Yvan	Kinésithérapeute	Kinésithérapeute	5
Ludovic	Kinésithérapeute	Kinésithérapeute	5

L'HISTOIRE DE VIE DE ROBERT

Il est question de l'histoire de Robert qui retrace d'une part, les perturbations générées par la survenue du handicap dans la trajectoire familiale et trajectoire professionnelle, et d'autre part les ressources mobilisées. Robert a été rencontré pour la première fois au mois de mai 2014. Après un contact téléphonique, un rendez m'a été donné à son domicile une semaine après. Lui ayant expliqué l'objectif de la recherche et la démarche, il a accepté de participer à l'enquête. Un entretien est réalisé sur le récit de sa vie dans une approche biographique relatant les circonstances de la survenue du handicap et sa perception, les évènements survenus après le handicap et le sens donné à ces évènements de même que les moyens mobilisés dans la gestion de ceux-ci. Un deuxième entretien réalisé au mois de décembre 2015 nous a permis d'approfondir et par là de compléter certaines informations biographiques et le sens donné aux différents évènements. La présentation de la situation de Robert respecte l'ordre chronologique pour chaque domaine.

Le parcours de Robert sera présenté ainsi que les circonstances de la survenue du handicap et la perception qu'il en a faite. Ensuite, on relatera les perturbations sur le plan familial et professionnel et sur le plan des relations avec l'entourage et les ressources mobilisées.

Robert a 56 ans au moment de l'enquête. Titulaire d'une Maîtrise en économie et administrateur civile sorti de l'École Nationale d'Administration et de Magistrature (ENAM) en1982, il est retraité depuis 2013. Il est marié et père de trois enfants. Malade en septembre 1986, il se rend dans divers hôpitaux de la ville de Douala et Yaoundé où il n'observe pas d'évolution favorable. Il décide alors d'effectuer un voyage à l'étranger pour une meilleure prise en charge. Le départ est prévu pour le 12 octobre1986. Le 06 octobre 1986, il prend l'axe lourd Douala-Yaoundé dans le but d'obtenir le visa : « *Au départ, il était question que je prenne l'avion et le chauffeur venait avec la voiture pour m'accompagner à l'aéroport. Malheureusement, j'ai loupé l'avion et quand j'ai vu ce que j'avais à faire avant de partir, je lui ai dit, attends, nous allons partir ensemble à Yaoundé. Nous avons quitté Douala autour de 17h et c'est au environ de 19h que j'ai été victime d'un accident. Le chauffeur faisait un dépassement et il y avait un véhicule qui venait en face. Il a réussi à rabattre, mais il a perdu le contrôle du véhicule. J'avais*

un lot de cartes de visite dans la voiture. Ces cartes se sont envolées et il y a un passant qui a récupéré la carte et il a vu le sous-préfet de Douala 1er. Il a appelé le préfet de Douala pour lui dire qu'il y a le sous-préfet de Douala 1er qui a été victime d'un accident très grave. Le préfet a alerté l'hôpital central qui a envoyé une ambulance, mais avant que l'ambulance n'arrive il y a un militaire qui était de passage et qui m'a recueilli et m'a laissé à hôpital central. Il y avait déjà une équipe de médecins qui attendait. Le véhicule était celui du garage administratif de Douala, de même que le chauffeur.

L'état de santé de Robert se révèle très sérieux et même inquiétant pour la famille et le corps médical. Un rapport médical établit justifie une évacuation sanitaire à l'étranger. L'épouse de Robert demande au gouvernement cette évacuation qui lui est accordée. Le 6e jour de l'accident, c'est dire le 12 octobre 1986, jour prévu pour son voyage initial, il va en France et est hospitalisé dans une clinique où il subit une opération chirurgicale. Il y reste deux semaines pour être par la suite transféré dans un Centre de rééducation fonctionnelle pour une période de 11 mois 2 semaines. Le diagnostic de la paraplégie posé, Robert âgé à 28 ans, se trouve pour le reste de sa vie dans un fauteuil roulant. Il se pose la question de savoir pourquoi lui : « *Je me suis posé la question pourquoi moi ? Je me suis battu toute ma petite vie à faire l'école. Au moment où j'ai commencé à jouir de mon travail, c'est à ce moment que tu me frappes, qu'est-ce que j'ai fait pendant longtemps ?*» Son épouse le rejoint 10 mois plus tard et suit une formation en rééducation fonctionnelle sur une période de 2 mois afin de le prendre en charge à son retour au Cameroun.

Sous-préfet à son jeune âge, Robert est l'espoir de tout le village. La survenue du handicap suite à l'accident est très difficile à accepter pour la famille et le village. Ils se posent la question : « *Pourquoi, pourquoi cet accident ».* Pour le village, cet accident est de l'ordre du surnaturel. Les langues ont commencé à se délier. Le chef de village a convoqué à cet effet tout le monde pour une réunion de famille « *On m'a dit que c'était telle personne, on m'a même donné le nom et montré la personne. D'ailleurs il y a eu une grande réunion dans mon village où on a accusé la personne. Il parait même que quand j'ai été évacué, en fait l'accident était pour que je meure. C'est un garçon de 10/11 ans qui raconte sur la cour du village hein… devant le chef qui avait convoqué une réunion. Il disait que quand j'ai été accidenté, ils ont pris leur « avion » pour venir m'achever à l'hôpital en France oui un garçon de 11-12 ans. Il dit quand nous avons*

dépassé l'Algérie, c'est un enfant de 11-12 ans qui n'est jamais sorti de son village natal. Quand ils ont dépassé la méditerranée lui qui était le pilote a créé l'accident et quand ils se sont remis de l'accident, ils sont arrivés en France au moment où on me sortait de la salle d'opération. Ils ne pouvaient plus rien faire. Ils devaient m'achever pendant que j'étais sur la table d'opération. Le chef du village lui demande pourquoi et il dit que quand moi j'allais en vacances au village, je distribuais les bonbons aux enfants du village alors c'est pourquoi il ne voulait pas que les autres viennent m'achever ».

Une année après l'accident, le ministre propose de dédommager Robert à valeur de 12 millions de francs. Robert se demande ce que valent 12 millions : « *J'ai perdu la mobilité de mes jambes, je suis paraplégique et ça vaut 12millions de franc ?»* Il refuse et décide de porter plainte à l'État du Cameroun : « *J'avais été victime d'un accident, c'était la faute du chauffeur. Le préfet de Douala 1er loue un véhicule au garage administratif pour m'amener à Yaoundé. Le garage administratif me donne un chauffeur. Tout est légal, normalement je fais l'accident avec la cause du chauffeur que l'État du Cameroun m'a donné* ».

Robert travaille au Ministère de l'Administration Territoriale et pour la mission, il obtient un véhicule au garage administratif. Le garage ne dépend pas du Ministère des Finances ni du Ministère de l'Administration Territoriale. La plainte est adressée à l'Administration Territoriale qui fait savoir à Robert qu'il a été mis en mission par elle, mais le véhicule à bord duquel il a fait l'accident de même que le chauffeur qui conduisait ce véhicule et qui est l'auteur de l'accident est du Ministère des finances. L'Administration Territoriale ne peut donc pas le dédommager. Il perd ainsi le procès. Robert ne se fatigue pas et porte plainte au ministère des finances. Après plus de 15ans de procédure et après maintes mesures dilatoires, des solutions commencent à être envisagées : « *Heureusement que je suis un administrateur civil. Connaissant la règlementation. Quand les finances se rendent compte que l'affaire a été mise en délibéré et que je vais gagner elles me proposent une transaction, un arrangement à l'amiable. Ce que j'accepte pour 2 raisons. La première : on dit qu'un mauvais arrangement vaut mieux qu'un bon procès. En plus, je savais que j'allais gagner mais comment contraindre le gouvernement du Cameroun à me payer. L'État a ce qu'on appelle en droit public les prérogatives exorbitantes du droit public. On ne peut pas saisir les caisses de l'État. Les 100 millions ne représentaient pas ce que j'avais*

demandé mais j'ai accepté. L'accident n'est pas quelque chose que j'ai provoqué pour gagner de l'argent, alors je me contente de ce qu'on me donne même si dans la réalité je n'ai pas eu les 100 millions. Dans notre pays quand un dossier arrive à un niveau pour qu'il avance il faut faire des promesses, voilà ce que je vais donner si ça abouti. Et finalement le trésorier payeur général me demande un pourcentage à prendre ou à laisser. Il dit vous me donnez votre réponse. Si vous sortez demain quand vous revenez je ne vous paye plus. J'accepte malgré moi. Les fonctionnaires qui osent porter plainte à l'État, un sort leur est réservé. On m'a fait payer ça durement pour avoir eu le courage de porter plainte à l'administration. »

Robert débute sa carrière professionnelle en occupant en 1983 le poste de Chef de service provincial du tourisme à Buea. Une année plus tard il est nommé sous-préfet de Douala 1er où il réside avec sa famille. De Retour au Cameroun une année plus tard après son évacuation sanitaire, il reprend son activité professionnelle de sous-préfet dans la même ville. Une activité qui devient difficile à exercer dans la mesure où, pour le sous-préfet, la mobilité constitue la pierre angulaire du métier « *Particulièrement à Douala 1er où chaque semaine vous recevez un ministre que vous devez accompagner partout. C'est Cela que je ne pouvais plus faire, je demandais à l'adjoint de le faire et moi je faisais le reste ».* Robert effectue néanmoins quelques déplacements dans la ville en fauteuil roulant. La population n'admet pas qu'une personne handicapée occupe cette fonction. C'est ainsi que le chef traditionnel de la ville écrit au chef de l'État pour demander comment on peut envoyer non seulement un enfant comme sous-préfet à Douala Ier? « *Je remplaçais quelqu'un qui allait à la retraite* » mais de surcroit une personne en fauteuil roulant. La population n'avait pas été habituée à avoir un sous-préfet de cet âge-là. Le fait d'être dans un fauteuil vient amplifier le ressenti de la population. « *Ça a créé un choc. Ce sont des choses que je recevais fréquemment à la figure. Je vais dans un quartier tenir une réunion de travail. Comment on nous envoie un handicapé ? Comment un handicapé peut être sous-préfet à Douala premier ? C'est compliqué, le sous-préfet ne travaille pas seulement dans un bureau, il travaille à l'extérieur. Avec le handicap c'était donc difficile. J'ai compris que je ne pouvais plus assumer. Cela n'a pas été facile, j'avais déjà du mal moi-même à m'adapter. Les fonctions de sous-préfet sont très prenantes. M'adapter à ce rythme de travail avec mon nouvel état n'était pas facile. Alors quand moralement on reçoit tout ça ce n'est pas facile à accepter mais néanmoins je faisais contre mauvaise fortune bon cœur ».* Robert est convoqué chez le

ministre qui lui dit qu'il ne peut plus exercer comme sous-préfet parce qu'il estime que son état ne le permet pas. Le ministre lui pose alors la question : « *À quelle autre fonction pensez-vous pouvoir servir* ». Il dit au ministre : « *C'est à vous de me faire les propositions ».* Le ministre lui propose, compte tenu du fait qu'il soit titulaire d'une maîtrise en sciences économiques, le poste de conseiller aux affaires économiques au près du gouverneur du littoral, dans la même ville. Pour Robert, « *faute de mieux je peux travailler c'est acquis ».* Mais entre-temps, il y'a un changement de ministre et celui qui arrive trouve ces propositions de nominations qu'il ne respecte pas. Robert se voit alors remplacé et appelé à d'autres fonctions « *Voilà comment je suis débarqué au propre comme au figuré*». Malgré tout, Robert reste dans l'attente d'un autre poste de responsabilité. L'attente est vaine. Il se retrouve sans poste et se voit dans l'obligation de partir avec sa famille de cette ville pour la capitale où il prend le service dans les bureaux du ministère avec toujours un espoir d'obtenir une nomination. La survenue du handicap impose non seulement le changement de fonction, de poste, mais aussi de localisation de toute une famille habituée à vivre dans un cadre, dans un environnement. Cette famille est appelée à se retrouver un nouveau logement, à se reconstruire un réseau social « *Jeune sous-préfet intelligent, compétent, le ministre m'avait dit quand vous partirez de Douala ce ne serait plus pour être sous-préfet. Je me disais que je me donnais 10 ans le temps d'être préfet, le temps que je suis au commandement. Je me donnais au vu de la qualité de travail que je faisais. Ça allait être le diable en personne si je n'étais pas préfet avant l'âge de 35 ans maximum, après j'allais être au ministère des finances. C'est ce que je me disais ».* Il décide d'attendre à la maison. Trois ans plus tard, il prend la résolution de reprendre le travail. Il se rend au ministère : « *Parce que je me suis dit je ne vais pas passer ma vie à la maison »* Robert est utilisé comme cadre d'appui au service de la formation du ministère. « *Parfois on me confiait le boulot qu'un directeur n'arrivait pas à faire, donc le ministre reconnaissait quand même ma valeur mais ça ne suffisait pas pour qu'il me donne un poste de responsabilité*».

Quelques mois plus tard, le secrétaire général du ministère qui est son promotionnaire à l'école nationale d'administration et de magistrature apprécie la qualité du travail de Robert. Il le nomme alors chargé d'étude au secrétariat général du ministère dont les bureaux se trouvent au rez-de-chaussée. Il dit : « *Dans ma situation c'était le boulot idéal. Vous étudiez les dossiers, vous les analysez, vous faites des propositions, j'étais épanoui, je travaillais. Sur le plan financier, je tirais le diable par*

la queue ». Au bout de quelques années, il est nommé Sous-préfet de Tibati une localité en retrait de la grande ville. Il se pose alors la question de savoir comment il fait pour y arriver, d'autant plus qu'il n'a pas de véhicule, aussi, il ne peut prendre les transports en commun. Alors, il décide d'aller rencontrer le ministre. Le cabinet du ministre se trouve au 4ème étage et il n'y a pas d'ascenseur pour y arriver. Il mobilise 4 hommes pour l'y amener. La secrétaire ne permet pas qu'il rencontre le ministre. Il rentre chez lui découragé. Il fait appel à un ami député à l'Assemblée Nationale et originaire de son département à qui il dit : « *Voilà à quoi vous servez, je suis nommé où je ne peux pas aller et le ministre ne veut pas me voir, qu'est-ce que je fais ?*». C'est alors que le député va rencontrer le ministre et le ministre le reçoit. Il dit au ministre : « *Je dois remplacer un sous-préfet qui a fui les troubles qu'il y a avait là-bas. Alors quelqu'un qui avait ses deux pieds abandonne le poste et vous m'envoyez le remplacer, moi qui ne peux pas fuir ».* Le ministre lui fait savoir qu'il ne savait pas qu'il était « *comme çà »* autrement dit, une personne handicapée dans un fauteuil roulant et lui promet de remédier à cela. 2 semaines après, il nomme quelqu'un d'autre, et Robert reste chargé d'étude. Quelques années après, Robert est nommé chef de la division juridique dans une autre région. Il décide une fois de plus de rencontrer le ministre et comme pour la première fois, il n'est pas reçu. Seulement, Cette fois il décide d'aller à son domicile tôt le matin parce que dit-il « *le ministre reçoit tôt le matin à son domicile ».* Il reçoit les personnes qui sont venues le rencontrer et arrête à un moment donné. Robert n'est toujours pas reçu. Le ministre monte dans sa voiture pour aller au ministère. Alors il passe et il le voit assis dans son fauteuil et demande à son chauffeur : « *Ce monsieur en fauteuil roulant ce n'est pas celui qui travaille au ministère ? Le chauffeur dit oui, il était là hier voulant vous voir mais la secrétaire n'a pas permis. Allez lui dire que je vais le recevoir dès que j'arrive au bureau ».* Robert est donc appelé, il se rend au ministère et le ministre permet qu'il prenne son ascenseur privé. Le ministre lui dit : « *Vous avez exactement 5min pour m'expliquer votre problème*. » Robert lui dit : « *Je vous suis reconnaissant de m'avoir nommé chef de la division administrative et juridique mais je voudrais vous dire que je ne pourrais pas y aller au vu de mon état.* J*'habite le quartier mendong, au rez-de- chaussée. Je prends le petit car, j'arrive au Ministère, mon bureau est au rez-de-chaussée*. Il est é*tonné par ce que ce ne sont pas des choses qui arrivent qu'une personne refuse un poste de responsabilité ».* Robert estimait être dans des conditions qu'il jugeait idéales pour lui, personne handicapée. Il ne souhaitait pas partir de ce logement et du bureau au rez-de-chaussée. Pour lui, « *chargé d'étude était mieux comparé*

à l'incertitude de là où on me nommait à Bafoussam. J'avais senti qu'il avait compris ma préoccupation. C'est au moins l'avantage que certains hommes ont, de savoir écouter ». Le ministre lui dit : *« Je vous connaissais de visage, je connaissais votre nom mais je savais pas que cette personne correspondait à celle que je voyais dans le fauteuil. De par vos correspondances, vous êtes un excellent administrateur et je me suis dit que vous n'avez plus votre place ici comme chargé d'étude au ministère. La qualité du travail que vous fournissez est telle que…, vous avez été sous-préfet, il fallait vous remettre dans le bain. J'estime que même en fauteuil roulant, vous pouvez continuer à exercer. Il suffit qu'on mette les conditions nécessaires de travail et de vie. Je vous demande d'aller à Bafoussam, allez voir si les conditions sont réunies auquel cas je verrai quoi faire ».* Le ministre met un véhicule à sa disposition, et il va à Bafoussam,

Il est reçu par le gouverneur qui lui pose la question de savoir ce qu'il vient faire : « *Le ministre vous envoie ici faire quoi* ? ». Pour le gouverneur, une personne en fauteuil roulant ne peut assumer cette responsabilité. Robert lui dit qu'il est venu travailler, mais c'est à lui de poser la question au ministre.

Cette division regroupe les ¾ du personnel de la région et les bureaux de cette division se trouvent au premier étage. Il n'y a pas d'ascenseur, il n'y a pas une rampe d'accès. Ce qui rend difficile la mobilité de Robert. Il propose alors au gouverneur que compte tenu de la disposition des lieux, que les bureaux de la division administrative et juridique descendent au rez-de-chaussée et que les services administratifs aux affaires économiques aillent au premier étage. Le gouverneur, outré se demande comment on peut déménager tout un service pour une seule personne. Mais, il finit quand même par accepter la proposition. Robert va rendre compte au ministre : « *Au niveau du travail c'est faisable mais il n'y a pas de logement approprié* ». Le ministre lui dit : « *Allez à Bafoussam trouver n'importe quel logement, vous m'appelez et je vais régler ça. On va conventionner le logement pour vous. J'ai commandé des véhicules vous en bénéficierez dès leur arrivée. Être de nouveau une autorité dans une ville a fait beaucoup de bien à ma famille* ». 3 mois après la prise de service, le gouverneur ne pouvait plus se séparer de Robert, au vu de la qualité de travail qu'il fournissait. La personne handicapée doit se dépasser pour obtenir une reconnaissance sur le plan professionnel. Tout ceci lui impose un travail parfois supplémentaire contrairement à la personne valide. Une personne handicapée à compétence égale avec une personne valide se voit interdit d'occuper certaines responsabilités ou postes qui nécessitent une certaine mobilité.

Le véhicule n'est jamais arrivé à son niveau, parce que le ministre avait été affecté ailleurs « *Quand un ministre vous promet quelque chose et qu'il s'en va celui qui vient ne vous donnera pas ce qui a été fait comme promesse* ».

Robert travaille de longues journées dans la position assise prolongée et ce parce que devenu personne handicapée il doit amener le gouverneur à se rendre compte qu'il s'est trompé à son sujet. Ce qui lui vaut au bout de 5 ans les escarres au niveau des fesses « *J'ai eu de sérieux problèmes. Quand on est handicapé moteur, on a de sérieux problèmes d'escarres au niveau des fesses et ça, c'est la connerie la plus…* » Alors lors du passage du ministre à Bafoussam il demande une audience et lui explique la situation. Ses fonctions sont suspendues et Robert part de Bafoussam pour Yaoundé avec sa famille pour une meilleure prise en charge de ses escarres. Une année plus tard, il est affecté comme cadre à la direction de l'organisation du territoire au ministère de l'administration territoriale. Cette direction se trouve au 3ème étage. Ce qui ne permet pas à Robert de s'y rentre. Les problèmes de santé de Robert lui imposent la posture couchée. Dans le souci de sa guérison il respecte les consignes du médecin. Ce qui lui prend quelques années. Il subit une intervention chirurgicale pour remédier à cela : « *Cette opération m'a redonné goût à la vie parce que j'étais constamment couché à cause des escarres* ».

En 2010, il est nommé sous-préfet dans la ville de Yaoundé. Une nomination qui a priori serait la bienvenue parce que dans la ville, mais Robert juge le poste en deçà de ses capacités. Il rencontre le ministre et lui dit : « *Je ne voudrais pas de ce poste bien qu'il soit dans la ville parce que sous-préfet, je l'ai été à 26 ans, sous-préfet à 52 ans, j'estime que je ne suis pas venu dans l'administration être sous-préfet toute ma vie.* » Le ministre lui demande « *Qu'est-ce que vous voulez ?*». Il dit au ministre « *Donnez-moi un poste en rapport avec mes capacités, mon rang, je vais travailler* ». Le ministre « *Quoi par exemple ?*». Il dit « *Si vous me nommez directeur au ministère je vais travailler ».* Le ministre « *Je vous ai compris ».*

Robert sort du cabinet du ministre et attends jusqu'à ce qu'il ait 55 ans, âge de la retraite, sans être de nouveau nommé. Entre temps, Robert a commencé à faire les petites affaires parce qu'il n'arrivait plus à joindre les deux bouts. Il fallait trouver une autre activité professionnelle lui permettant de payer les études des enfants « *Quand j'ai senti qu'au niveau de la carrière c'était foutu*, *Je ne pouvais pas rester m'apitoyer sur mon sort J'avais acheté une scie mobile, je débitais du bois j'allais revendre au port de*

Douala. J'ai pesé le pour et le contre et ça marchait plutôt bien financièrement, je ne me voyais plus en train d'occuper un poste qui me prendrait tout mon temps sans que les finances ne suivent avec tous les besoins que…J'ai payé cher pour mon refus de poste de nomination après on ne m'a plus confié une responsabilité ». Pour Robert, consacré ministre de la parole de Dieu en 2011, il y a une alternative : «*je ne suis plus inactif, je travaille, je suis ministre* ». Il se trouve qu'après plusieurs années d'attente sans succès d'un poste de responsabilité à la hauteur de son profil dans l'Administration Publique, Robert ne trouve un réconfort que dans le mouvement religieux. Autrement dit, si le gouvernement des hommes n'a pas reconnu ses compétences et capacités, pour lui accorder un poste de directeur, voire de ministre, « le gouvernement de Dieu » à travers le mouvement religieux où il est engagé l'a reconnu et consacré ministre de la parole de Dieu.

Mais quelques mois avant le départ à la retraite, il a la proposition du secrétaire général à la présidence de prolonger de quelques années de travail. Mais pour lui, …. «*Tu vas prolonger pour que je sois quoi? Fonctionnaire ? Sans poste de responsabilité ? Ça ne vaut pas la peine. Ce n'est plus digne de ce à quoi je peux prétendre. Le handicap a brisé ma carrière. Tel que c'était parti, sous-préfet à 26 ans, si les choses s'étaient passées normalement…je n'étais pas bête ».*

Au moment de l'accident, Robert est marié et père de deux enfants. Son épouse est enceinte de 8 mois et demi du 3ème enfant. Jeune sous-préfet plein d'avenir, il est conscient de la perte de la mobilité mais l'évacuation sanitaire lui donne espoir. Son état de santé le conduit à prendre des mesures pour protéger sa famille de tout manquement. Il fait venir ses parents et son épouse « *Malgré le fait que je savais que j'avais la perte de la mobilité de mes jambes, je me disais, là-bas, on pouvait faire quelque chose, un espoir secret. J'ai dit à ma femme tout ce que je possédais, l'endroit où cela se trouvait, je lui ai signé des chèques en blanc lui permettant de retirer tout ce que j'avais si jamais je ne revenais pas».*

Les premiers jours d'hospitalisation de Robert ne sont faciles à vivre. Quelques jours après l'opération, les symptômes de la maladie pour laquelle il avait prévu de faire le déplacement ont ressurgi. Ils viennent amplifier la douleur que vit déjà Robert du fait de sa déficience motrice et de son avenir incertain. Il s'accroche « *Je me suis dit si je meurs aujourd'hui, j'ai un enfant qui dira je n'ai jamais connu mon père. Je n'ai pas le droit de faire ça à cet enfant. Je vais me battre pour vivre et je me suis battu. J'ai vu ma*

dernière fille quand elle avait un an. J'ai fait l'effort de manger les petits pots donnés par la diététicienne. Je prenais des heures pour avaler, on a fait venir un spécialiste des maladies internes qui détecte ce que j'avais. Il m'a dit vous allez manger dans une semaine. Je n'y croyais pas mais trois jours après j'ai mangé ».

Son épouse accouche un mois après son départ pour la France. Elle est amenée à faire le voyage pour retrouver son époux afin de l'assister et ce pendant une période de 2 mois. L'enfant de 9 mois de vie se voit abandonné ainsi que les deux aînées. Ils vivent eux aussi une période difficile du fait de l'absence de leurs parents. La famille et les amis de Robert ont cet espoir de le voir revenir sur ses jambes. Ce qui malheureusement, n'est pas le cas : « *Quand je rentre, les gens n'osent pas aborder le sujet. Moi, je sens bien qu'on se pose des questions, mais personne n'a le courage de venir devant moi et dire voilà… il n'y a qu'avec ma femme qu'on a évoqué le sujet ».* Les gens ont d'une part du mal à accepter l'état dans lequel il se trouve et d'autre part, ils ont cette crainte de lui poser la question sur son état de santé de peur de le frustrer.

La nouvelle situation de Robert n'est pas facile à vivre dans son couple. Le regard porté sur son époux n'est plus le même « *Le regard aussi de mon épouse c'est ça qui était plus douloureux c'est-à-dire à l'extérieure je pouvais supporter tout ça mais pas dans ma maison période très difficile même au niveau du ménage je voyais bien dans son regard que les choses n'étaient plus les mêmes, elle admirait ce beau jeune homme hein hein hein dans son physique bien dans la tête et sur le plan social elle avait fini par s'habituer à tous les avantages et tout cela s'est arrêté brusquement. C'est ça qui était le plus douloureux. À l'extérieur, je pouvais supporter tout ça, mais pas dans ma maison. Je sais que dans tous les foyers il y a des problèmes mais je sentais bien qu'il y avait quelque chose au-delà de cela. Et ça a duré un certain temps ».* La survenue du handicap vient bouleverser, déséquilibrer le couple. L'épouse de Robert est désespérée. Elle avait des projets de vie qui s'estompent du jour au lendemain. Mariée jeune à un administrateur, sous-préfet à 26 ans. Elle manifeste des attitudes, des comportements inhabituels vis-à-vis de son époux « *Dans l'intimité d'un couple, il y a beaucoup de choses, il y avait du désespoir du côté de mon épouse. Même si elle ne parlait pas, mais je sentais bien dans ses attitudes, même dans l'intimité.je sentais qu'il y avait quelque chose qui avait changé. C'est comme un ressort qui s'était cassé et contre ça j'étais complètement désarmé. Ça a été le plus difficile parce que quand les choses viennent de l'extérieure, quand à l'intérieur les choses sont normales, à 2, on*

peut essayer de combattre, ça a duré quelques années. On a été au bord de la rupture, à un moment je me suis dit que je préférerais encore me battre tout seul sachant que je n'avais personne pour m'aider à faire cela, je ne supportais pas ça venant d'une personne, la personne la plus proche qui soit, j'étais prêt à la rupture». Le temps est passé, son épouse s'est remise et elle a revu ses attitudes :« *J'ai l'impression qu'elle a fini par comprendre que au fond pas grand-chose avait changé. J'ai continué à lui manifester le même amour pourquoi il aurait été changé, j'étais le même dans la tête, dans la manière d'être. Mais c'est simplement que les choses n'étaient plus… il y a des choses que je ne pouvais plus faire.* Robert se retrouve dans un fauteuil roulant, il ne peut plus effectuer certaines activités et tâches. Son épouse est donc amenée à le faire dorénavant «*De plus en plus il a fallu qu'elle apprenne à l'époque à aller à la banque à ma place à m'accompagner là où c'était difficile. Nous avons réussi à retrouver un certain équilibre* ».

Robert va à l'église tous les dimanches dans une chapelle : « *Je payais ma quête quand on amenait le panier et je rentrais à la maison comme tout le monde, je croyais en Dieu comme tout le monde et je me rends compte qu'il y a quelque chose qui ne va pas, les affaires que Jésus est né d'une vierge, dans ma tête je me disais que Marie avait quand même fait quelque chose pour faire naître Jésus Christ, comme on dit que c'est comme ça acceptons »*. En 1998, Robert est à Bafoussam où il occupe le poste de chef de la division administrative et juridique. Un soir pendant qu'il est dans son domicile avec ses enfants, il commence à délirer. Son épouse absente de la maison se voit appeler par ses enfants : « *Papa fait déjà comme un fou ».* Son épouse décide de l'amener à Yaoundé. Elle fait appel à un groupe de prière qui prie pendant 3 jours : « *J'ai été délivré*, *J'ai donc retrouvé mes esprits, je n'ai pas compris comment il y a 3 jours de ma vie qui sont passés sans que je ne sache ce qui s'est passé. Quand je repends connaissance, je vois comment ils sont entrain de chasser les démons et quand les démons partaient, je sentais comment quelque chose dans le ventre et je me mettais à vomir. Je fais un constat incompréhensible »*. Robert rentre à Bafoussam et reprend le service : « Je *suis totalement perturbé, je ne comprends pas ce qui s'est passé pendant ces 3 jours. On a prié au nom de Jésus j'ai retrouvé la vie. Quand je pars de Yaoundé, le pasteur me dit prie Dieu il va te conduire, parce que je lui demande de me conseiller une église »*. Robert est à la recherche d'un mouvement religieux qu'il trouve au bout d'un temps dans lequel il s'engage. Il est fait ministre de la parole de Dieu en 2011 « *Ma quête à*

savoir ce qu'il y a derrière cette affaire de Jésus Christ, qu'est-ce qu'il y a dans cette affaire. C'est de cette quête que je me retrouve ministre de la parole. J'ai compris que Jésus Christ est réellement vivant. Aujourd'hui j'en suis pleinement convaincu. L'année 2014 est celle du mariage religieux de Robert avec son épouse.

La survenue du handicap engendre un changement de comportement dans la famille comme dans l'entourage de la personne. Elle vit des situations nouvelles auxquelles elle doit faire face. La valeur accordée à la personne handicapée est en lien avec certains attributs « *Le regard que les autres portent sur moi est dévalorisant mais ça ne me gêne plus. Les gens vous valorisent sans un handicap »*. Robert se rend à la banque pour faire une opération bancaire « On *envoie mon dossier au service de la clientèle qui envoie à son tour chez le directeur à la fin je comprends que ces gens se disent que mais est ce que ce monsieur en fauteuil puisse avoir une telle somme, il y avait dans le compte 30 millions, je souriais, je leur ai dit faites ce que vous voulez. C'est ma carte d'identité, c'est mon compte, c'est ma signature. Les gens vous regardent comme une quantité négligeable, comme un sous homme, je le sens dans le regard de certains. En fait le problème ce n'est pas moi, puisque je sais que je suis normal. Dieu m'a fait la grâce, j'ai vu en France des tétraplégiques* ».

Une autre fois Robert se rend dans la même banque et cherche une place au parking réservé à la clientèle « *J'ai cherché le parking, mais je n'arrivais pas à trouver. Quand on voit la voiture, belle voiture on dit entrer pour garer à l'intérieur, le personnel se précipite car ne constate pas mon handicap. La voiture est belle et attire l'attention. Les considérations changent, je dis au monsieur qui m'accompagnait de sortir mon fauteuil, la dame se précipite. Je lui dis que je voudrais faire un retrait, elle me dit, on peut vous servir dans la voiture. J'émets le chèque, elle va chercher l'argent. Je suis dans cette banque depuis 7 ans, j'y vais chaque jour mais comme je suis venu avec une voiture de marque et moi-même au volant…… »*.

Robert est le fils aîné de la famille, très jeune il soutient son père dans l'éducation de ses frères « *mon père, instituteur, à 15 ans c'était lourd. J'ai mis le paquet sur mes frères et sœurs et tous sont très bien placés aujourd'hui* ». Jeune marié et sous-préfet, il héberge chez lui certains de ses frères et autres membres de la famille. Une fois devenu handicapé, il se voit ne plus occupé ce rang dans la fratrie au sein de la famille de par les comportements de celle-ci, un changement de rôle imposé par son entourage familial «*Les autres membres de la famille, hein…. C'est toujours, pour*

certains c'est la même personne qui est restée, pour d'autres, j'ai eu à m'occuper de toute ma famille, aujourd'hui tous sont bien placés. J'estime que je ne bénéficie pas de l'aide à laquelle je suis en droit je pense d'attendre d'eux. Ils m'aident certes mais ma femme et moi avons fait beaucoup de sacrifices. J'observe une différence entre un événement qui se passe chez moi et chez un autre frère. C'est indéniable. Chez moi, très peu viennent contrairement quand les autres organisent à cause du handicap et du fait que je n'ai pas assez de moyens comme eux ». Le réseau social de Robert a diminué « *Certains ne me prennent même plus au téléphone, quelqu'un que j'ai aidé est directeur et ne peut pas me rendre service. Ils sont nombreux comme ça. Un jour il y a eu un meeting au village, je suis allé. Il m'a tendu la main. Je lui dis tu le fais aujourd'hui parce qu'il y a des gens autour de moi ? Un ministre, je lui dis, ce n'est pas la peine. Je ne peux pas te saluer, quelqu'un que j'ai aidé dans la misère, tu es nommé ministre, je quitte Bafoussam avec mon épouse, tout heureux pour toi, je demande à être reçu, tu refuses, qu'est-ce que je dis à ma femme et maintenant tu me tends la main devant les gens ? C'était un scandale. Je lui ai dit cette vérité, j'en avais besoin, c'était public. On n'est pas ministre au Cameroun par ce qu'on est plus brillant que les autres ».*

LOI N° 83/O13 DU 21 JUILLET 1983 RELATIVE À LA PROTECTION DES PERSONNES HANDICAPÉES

L'ASSEMBLÉE NATIONALE A DÉLIBÈRE ET ADOPTE :
LE PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE PROMULGUE LA LOI DONT LA TENEUR SUIT

CHAPITRE I :

DISPOSITIONS GÉNÉRALES

ARTICLE 1.- Est considérée comme personne handicapée aux termes de la présente loi, toute personne qui, frappée d'une déficience physique ou mentale, congénitale ou accidentelle éprouve des difficultés à s'acquitter des fonctions normales à toute personne valide.

ARTICLE 2.- Le handicap est constaté par un médecin qui délivre gratuitement une attestation indiquant la nature du handicap, ainsi que le taux d'invalidité.

ARTICLE 3.- (1) La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation, l'orientation professionnelle, l'emploi, l'accès aux sports spécialisés ou aux loisirs du mineur ou de l'adulte handicapé constituent une obligation de solidarité nationale.

(2) L'État, les familles, les personnes physiques ou morales associent leurs interventions pour concrétiser l'obligation visée au paragraphe (1).

Ils assurent aux personnes handicapées, dans la mesure du possible et chaque fois que leurs aptitudes et leur milieu familial le permettent, l'accès aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population, ainsi que l'insertion et le maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie.

ARTICLE 4.- Il est institué, au profit des personnes handicapées, une carte d'invalidité dans les conditions fixées par décret.

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

CHAPITRE II :

DISPOSITIONS PARTICULIÈRES RELATIVES AUX ENFANTS HANDICAPES

ARTICLE 5.- (1) Les enfants chez qui un handicap aura été dépisté ou signalé, sont soumis à, une action médico-sociale précoce en vue de prévenir ou de réduire son aggravation,

(2) Par dérogation aux dispositions en vigueur, une dispense d'âge peut leur être accordée dans les conditions fixées par décret pour l'admission aux différents niveaux d'enseignement.

ARTICLE 6.- L'État contribue dans la mesure de ses moyens, à la prise en charge des dépenses d'enseignement et de première formation professionnelle des enfants handicapés, en les accueillant dans ses établissements, ou en attribuant une aide spéciale à leur éducation, à la demande de ces derniers ou de leur tuteur légal.

CHAPITRE III :
EMPLOI DES PERSONNES HANDICAPÉES

ARTICLE 7.- L'État et les entreprises privées s'efforceront dans la mesure du possib1e d'utiliser les personnes handicap' chaque fois qu'elles sont aptes exercer l'emploi postulé.

CHAPITRE IV :
AIDE SOCIALE AUX PERSONNES HANDICAPÉES

ARTICLE 8 : (1) Des aides individuelles et collectives peuvent au titre de l'assistance publique être accordées aux personnes handicapées,

Elles concernent notamment

- La pension d'invalidité
- L'exemption des frais scolaires aux enfants nées des parents handicapés indigents
- Les secours divers,

(2) L'assistance aux handicapés est proportionnelle au degré du handicap du bénéficiaire.

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

CHAPITRE V :

DISPOSITIONS DIVERSES

ARTICLE 9.- Pour permettre l'accès des personnes handicapées à certains édifices publics les plans architecturaux peuvent comporter des aménagements nécessaires.

ARTICLE 10.- Les personnes handicapées n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état de santé nécessite une surveillance médicale et des soins constants incompatibles avec une vie familiale normale, peuvent dans la limite des places possibles, être accueillis dans des établissements spécialisés.

ARTICLE 11.- Des décrets fixeront, en tant que de besoin, les modalités d'application de la présente loi.

ARTICLE 12.- La présente loi sera enregistrée, promulguée puis publiée au

Journal Officiel en Français et en Anglais. /

YAOUNDÉ, le 21 Juillet 1984

LE PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE

PAUL BIYA

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

RÉPUBLIQUE DU CAMEROUN

Paix – Travail – Patrie

****

REPUBLIC OF CAMEROON

Peace – Work – Fatherland

****

LOI N°2010/OO2 DU 13 AVRIL 2010 PORTANT PROTECTION ET PROMOTION DES PERSONNES HANDICAPÉES

L'Assemblée Nationale a délibéré et adopté, le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

CHAPITRE PREMIER : DES DISPOSITIONS GENERALES

Article 1er **:** La présente loi porte protection et promotion des personnes handicapées.

À ce titre, elle vise :

- La prévention du handicap ;
- La réadaptation et l'intégration psychologique, sociale et économique de la personne handicapée ;
- La promotion de la solidarité nationale à l'endroit des personnes handicapées.

Article 2 : Au sens de la présente loi, les définitions ci-après sont admises :

Handicap **:** une limitation des possibilités de pleine participation d'une personne présentant une déficience à une activité dans un environnement donné ;

Personne handicapée **:** toute personne dans l'incapacité d'assurer par elle-même tout ou partie des nécessités d'une vie individuelle ou sociale normale, du fait d'une déficience physique ou mentale, congénitale ou non ;

Déficience **:** toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique ;

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

Incapacité **:** toute réduction temporaire, partielle ou totale de la capacité à accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain ;

Invalidité **:** état d'une personne dont la capacité de travail, en raison des défauts physiques ou mentaux, est réduite d'une manière permanente et s'évalue en pourcentage ;

Infirmité **:** situation dans laquelle se trouve une personne qui, pour des causes congénitales ou non se retrouve avec un organe ou un membre amputé ou défectueux.

Article 3 : le terme « personne handicapée » s'applique aux catégories suivantes : les handicapés physiques, les handicapés mentaux et les polyhandicapés.

- Handicapés physiques :
- Handicapés moteurs ;
- Handicapés sensoriels, aveugles, malvoyants, sourds, sourds- muets, muets, malentendants.
- Handicapés mentaux : débiles, autistes, infirmes moteurs cérébraux, mongoliens, micro et macrocéphales, malades psychiatriques et épileptiques.
- Les Polyhandicapés : dans cette catégorie se retrouvent les personnes porteuses de plus d'un handicap.

Article 4 : (1) La déficience est constatée par un médecin ayant qualité. Celui- ci délivre un certificat médical spécial et gratuit.

(2) le Certificat médical spécial indique la nature de la déficience, ainsi que le taux d'incapacité ou d'invalidité y afférent.

(3) Les modalités de délivrance du certificat médical spéciale sont déterminées par voie réglementaire.

Article 5 : (1) La prévention du handicap, la réadaptation et l'intégration psychologique, sociale et économique de la personne handicapée constituent une obligation de solidarité nationale.

(2) l'État, les familles, les personnes physiques ou morales associent leurs interventions pour concrétiser l'obligation visée à l'alinéa (1) ci-dessus.

(3) les acteurs cités à l'alinéa (2) ci-dessus assurent aux personnes handicapées l'accès aux institutions et aux structures ouvertes à l'ensemble de la population ainsi que l'insertion et le maintien de ces personnes dans un cadre ordinaire de travail et de vie.

CHAPITRE II :

DE LA PRÉVENTION DU HANDICAP

Article 6 : (1) On entend par prévention, toute action visant à empêcher la survenue des déficiences motrices, sensorielles et/ou mentales ou à réduire la limitation fonctionnelle.

(2) Sont considérées comme mesures de prévention :

- La prévention médicale ;
- La prévention sociale.

SECTION I : DE LA PRÉVENTION MÉDICALE

Article 7 : La prévention médicale comprend :

- Les mesures de lutte contre les maladies endémiques ;
- Les visites médicales prénuptiales, prénatales, et post natales ;
- Les visites médicales dans les établissements scolaires et universitaires ;
- Les visites médicales en milieu professionnel.

Article 8 **:** l'État et les collectivités territoriales décentralisées garantissent l'accès à la vaccination et prennent toutes les mesures d'éducation sanitaire et d'hygiène publique pour éviter la survenue du handicap.

Article 9 **:** (1) Les futurs conjoints sont tenus d'effectuer les visites prénuptiales.

(2) Les parents sont tenus de faire procéder à la vaccination, aux visites prénuptiales et postnatales au profit de leurs enfants.

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

(3) Lors des visites prénuptiales, prénatales et postnatales, le personnel médical effectue les dépistages systématiques du handicap et informe les intéressés sur les résultats ainsi que l'action médicale à entreprendre. Il réfère les intéressés, le cas échéant, au service social.

Article 10 : La famille, les écoles, les formations sanitaires et les structures publiques ou privées qui décèlent une déficience doivent en informer le service social le plus proche pour l'organisation de la prise en charge.

Article 11 **:** Des examens médicaux systématiques des élèves, étudiants et travailleurs doivent être faits, chaque année, en vue de dépister tout handicap.

SECTION II : DE LA PRÉVENTION SOCIALE

Article 12 **:** La prévention sociale comprend :

- Les mesures de sécurité ayant pour objet d'éviter les accidents dans différents milieux ;
- La prévention des déficiences résultant de la pollution de l'environnement et des conflits armés.

Article 13 **:** L'État et les collectivités territoriales décentralisées s'engagent à organiser les campagnes d'information, d'éducation et de communication en vue de la prévention des maladies invalidantes.

Article 14 : Les collectivités territoriales décentralisées, les administrations publiques et privées doivent prendre des mesures d'hygiène et de sécurité sur les lieux de travail et de vie, pour éviter des accidents susceptibles de créer ou d'aggraver une déficience.

Article 15 **:** l'État et les collectivités territoriales décentralisées prennent toutes les mesures nécessaires pour prévenir les handicaps résultant :

- Des violences domestiques ;
- Du fait des édifices publics ;
- De la pollution de l'environnement ;
- Des catastrophes naturelles ;
- De la circulation ferroviaire, routière, aérienne et maritime ;
- Des conflits armés ;
- Des violences de toute autre nature.

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

CHAPITRE III :

DE LA RÉADAPTATION DE LA PERSONNE HANDICAPÉE

Article 16 **:** (1) La réadaptation vise à permettre à la personne handicapée d'atteindre et de préserver un niveau fonctionnel optimal du point de vue physique, sensoriel, intellectuel, psychosocial et à la doter ainsi des moyens d'acquérir une plus grande autonomie.

(2) Elle comprend :

- L'accompagnement psychosocial de la personne handicapée ;
- La réadaptation médicale et la rééducation fonctionnelle de la personne handicapée ;
- L'éducation spéciale de la personne handicapée.

SECTION I : DE L'ACCOMPAGNEMENT PSYCHOSOCIAL DE LA PERSONNE HANDICAPÉE

Article 17 **:** L'accompagnement psychosocial vise le renforcement psychologique, le développement de l'estime de soi, le raffermissement des relations avec les milieux de vie, en vue de réconcilier la personne handicapée avec elle –même et avec son environnement.

Article 18 : Le travailleur social est responsable de la coordination de toutes les actions concourant à l'accompagnement psychosocial de la personne handicapée.

Article 19 **:** (1) Les personnes handicapées indigentes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie, et dont l'état de santé nécessite une surveillance médicale et des soins constants, bénéficient d'une allocation d'invalidité dont le montant et les modalités d'attribution sont fixés par voie réglementaire.

(2) En cas d'incompatibilité avec une vie familiale normale, les personnes visées à l'alinéa 1 ci- dessus sont exceptionnellement et provisoirement accueillies dans des institutions spécialisées.

(3) Dans les cas cités aux alinéas (1) et (2) ci-dessus, la famille bénéficie d'une assistance sociale et technique.

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

SECTION II : DE LA RÉADAPTATION MÉDICALE ET DE LA RÉÉDUCATION FONCTIONNELLE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE

Article 20 **:** la réadaptation médicale et la rééducation fonctionnelle concernent notamment la chirurgie orthopédique, l'ergothérapie, la physiothérapie, l'appareillage et la pratique des activités physiques et sportives.

Article 21 **:** (1) l'État, les collectivités territoriales décentralisées, la société civile et éventuellement les organisations internationales mettent en place des institutions de réadaptation médicale et de rééducation fonctionnelle de la personne handicapée.

(2) les modalités de création, d'organisation et de fonctionnement desdites institutions sont fixées par voie réglementaire.

Article 22 **:** (1) les personnes handicapées reconnues indigentes et titulaires d'une carte nationale d'invalidité prévue à l'article 41 ci-dessous, bénéficient d'une prise en charge totale ou partielle par l'État, dans les institutions spécialisées et les formations sanitaires, publiques ou privées, en ce qui concerne leur réadaptation médicale et leur rééducation fonctionnelle.

(2) la prise en charge prévue à l'alinéa 1 ci-dessus s'étend aux consultations, aux examens de laboratoire, de radiographie ou d'imagerie médicale, aux hospitalisations, aux évacuations sanitaires et à l'achat de certains médicaments.

(3) les modalités de prise en charge prévue aux alinéas 1 et 2 ci-dessus sont fixées par voie réglementaire.

Article 23 **:** (1) l'État subventionne certains produits et matériels destinés au traitement des pathologies particulières ou à la rééducation fonctionnelle.

(2) les modalités d'application des dispositions de l'alinéa 1 ci-dessus sont fixées par un texte particulier.

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

SECTION III : DE L'ÉDUCATION SPÉCIALE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE

Article 24 **:** l'éducation spéciale consiste à initier les handicapés physiques, sensoriels, mentaux et polyhandicapés aux méthodes de communication appropriées en vue de leur permettre d'accéder à une scolarisation normale et, plus tard, à une formation professionnelle.

Article 25 **:** (1) l'État, les collectivités territoriales décentralisées, la société civile et éventuellement les organisations internationales mettent en place des structures d'éducation intégrative et des établissements de formation des formateurs par type de handicap.

(2) les modalités de création, d'organisation et de fonctionnement desdites structures sont fixées par voie réglementaire.

Article 26 **:** (1) l'État, les collectivités territoriales décentralisées et la société civile assurent la formation initiale et continue du personnel spécialisé dans l'encadrement des personnes handicapées.

(2) l'État subventionne les équipements didactiques destinés à l'encadrement des personnes handicapées à besoins éducatifs spéciaux.

CHAPITRE IV :
DE L'INTÉGRATION SOCIO-ÉCONOMIQUE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE

Article 27 : (1) l'intégration concerne toute mesure sociale ou économique garantissant la pleine participation des personnes handicapées à la vie en société.

(2) l'État encourage la présence des personnes handicapées dans différentes instances de la vie sociale et politique.

(3) l'intégration socio-économique des personnes handicapées comprend :

- L'accès à l'éducation et à la formation professionnelle ;
- L'accès à l'information et aux activités culturelles ;
- L'accès aux infrastructures, à l'habitat et aux transports ;
- L'accès aux sports et loisirs ;
- L'accès à l'emploi.

SECTION I : DE L'ACCÈS À L'ÉDUCATION ET À LA FORMATION PROFESSIONNELLE DES PERSONNES HANDICAPÉES

Article 28 **:** l'État prend les mesures particulières pour garantir l'accès des personnes handicapées à l'éducation et à la formation professionnelle.

Ces mesures comprennent :

- La prise en charge matérielle et financière ;
- L'appui pédagogique.

Article 29 **:** (1) l'État contribue à la prise en charge des dépenses d'enseignement et de première formation professionnelle des élèves et étudiants handicapés indigents.

(2) Cette prise en charge consiste en l'exemption totale ou partielle des frais scolaires ou universitaires et l'octroi des bourses.

(3) la prise en charge prévue aux alinéas 1 et 2 ci-dessus s'étend aux enfants nés de parents handicapés indigents.

Article 30 **:** les enfants et adolescents frappés d'un handicap de quelque nature que ce soit, bénéficient des conditions d'éducation et d'apprentissage adaptées à leur état.

Article 31 **:** les élèves et étudiants handicapés bénéficient des mesures particulières, notamment la dispense d'âge, la mise à disposition d'un matériel didactique adapté et d'enseignants spécialisés.

SECTION II : DE L'ACCÈS À L'INFORMATION ET AUX ACTIVITÉS CULTURELLES

Article 32 **:** l'État, les collectivités territoriales décentralisées et la société civile prennent toutes les mesures appropriées pour faciliter :

- L'accès des personnes handicapées aux technologies de l'information et de la communication ;
- La participation des personnes handicapées aux productions et aux créations artistiques ;
- L'accès des personnes handicapées aux équipements, aux activités et aux métiers culturels.

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

SECTION III : DE L'ACCÈS AUX INFRASTRUCTURES, À L'HABITAT ET AU TRANSPORT

Article 3 **:** (1) les bâtiments et institutions publics ou privés ouverts au public doivent être conçus de façon à faciliter l'accès aux personnes handicapées.

(2) au moment de leur rénovation ou lors des transformations importantes, les bâtiments et installations existants publics ou privés, ouverts au public doivent être réaménagés de façon à en faciliter l'accès et l'usage aux personnes handicapées.

(3) L'autorisation de construire ou d'exploiter est subordonnée au respect des dispositions des alinéas 1 et 2 ci-dessus.

(4) La construction des voies de communication doit prendre en compte les aménagements réservés aux personnes handicapées.

Article 34 : l'Etat, les collectivités territoriales décentralisées et la société civile prennent des mesures préférentielles d'accès des personnes handicapées à l'habitat social.

Article 35 **:** (1) les personnes handicapées, titulaires d'une carte nationale d'invalidité, bénéficient des mesures préférentielles dans les transports publics et privés, notamment :

- La réduction de tarif ;
- La priorité à l'embarquement et au débarquement ;
- Les places réservées.

(2) les modalités d'application des dispositions de l'alinéa 1 ci-dessus sont fixées par voie réglementaire.

SECTION IV : DE L'ACCÈS AUX SPORTS ET AUX LOISIRS

Article 36 **:** l'État, les collectivités territoriales décentralisées et la société civile prennent toutes les dispositions utiles pour la promotion du sport et des loisirs aux personnes handicapées et organisent leur participation aux compétitions internationales.

Article 37 **:** un programme d'éducation physique et sportive pour personnes handicapées doit figurer dans les systèmes scolaires et universitaires.

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

SECTION V : DE L'ACCÈS À L'EMPLOI DE LA PERSONNE HANDICAPÉE

Article 38 **:** (1) les personnes handicapées justifiant d'une formation professionnelle ou scolaire bénéficient des mesures préférentielles, notamment la dispense d'âge lors des recrutements aux emplois publics et privés par rapport aux personnes valides, lorsque le poste est compatible avec leur état.

(2) À qualification égale, la priorité de recrutement est accordée à la personne handicapée. Toutefois, elles ne peuvent être soumises qu'aux épreuves compatibles avec leur condition.

(3) En aucun cas, le handicap ne peut constituer un motif de rejet de leur candidature ou de discrimination.

Article 39 **:** (1) les personnes handicapées qui, du fait de la sévérité de leur handicap, ne peuvent affronter les conditions normales de travail en milieu naturel, bénéficient des emplois protégés.

(2) Est réputé emploi protégé, le poste de travail aménagé en tenant compte des possibilités fonctionnelles et des capacités de rendement de la personne handicapée.

Article 40 **:** (1) l'État, les collectivités territoriales décentralisées et la société civile encouragent les personnes handicapées à créer des entreprises individuelles et des coopératives.

(2) L'encouragement des personnes handicapées se fait par :

- des facilités fiscales et douanières accordées, selon le cas et sur proposition du ministre chargé des Affaires Sociales ;
- l'octroi de l'aide à l'installation ;
- la mise à disposition des encadreurs techniques ;
- des garanties de crédit et l'appui technique des organismes publics au développement, notamment dans le cadre des études et du suivi des projets.

(3) des conventions signées entre les acteurs visés aux alinéas 1 et 2 ci-dessus et le Ministre chargé des Affaires Sociales déterminent les modalités de leur partenariat.

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

CHAPITRE V :
DES DISPOSITIONS PARTICULIÈRES

Article 41 **:** il est institué au profit des personnes handicapées une carte nationale d'invalidité dont les modalités d'établissement et de délivrance sont fixées par voie réglementaire.

Article 42 **:** la couverture des charges relatives aux interventions ci-après est effectuée par le concours de la solidarité nationale :

- La prise en charge financière des dépenses d'éducation et de première formation professionnelle ;
- Les compensations des prises en charge médicales et les facilités fiscales prévues à l'article 40 ci-dessus ;
- L'allocation d'invalidité prévue à l'article 19 ci-dessus ;
- L'aide à l'habitat ;
- Les subventions aux organisations privées œuvrant dans l'encadrement des personnes handicapées ;
- L'appui à la création des œuvres de l'esprit ;
- L'appui à la construction des équipements et infrastructures adaptés aux personnes handicapées ;
- L'appui à l'éducation spéciale ;
- L'appui à la réadaptation et à la rééducation fonctionnelle ;
- L'appui à l'aménagement des postes de travail pour personnes handicapées ;
- Toutes autres interventions relevant de la solidarité nationale.

CHAPITRE VI :
DES DISPOSITIONS PÉNALES

Article 43 **:** Est puni d'un emprisonnement de trois (03) mois à trois (03 ans) et d'une amende de 50.000 (cinquante mille) à 500.000 (cinq cent mille) francs CFA, quiconque :

- Délivre indûment une carte nationale d'invalidité ;
- Délivre une fausse pièce donnant lieu aux avantages reconnus à la personne handicapée ;

Article 44 **:** les peines prévues à l'article 43 ci-dessus s'appliquent à toute personne qui :

- Se fait établir ou utilise une fausse carte nationale d'invalidité ;
- Simule le handicap pour solliciter la générosité ou tromper la vigilance d'autrui ;
- Ayant des moyens de subsistance ou pouvant se les procurer par le travail, sollicite la charité en quelque lieu que ce soit.

Article 45 : sont punis d'un emprisonnement de trois (03) à six (06) mois et d'une amende de 100.000 (cent mille) à 1000.000 (Un million) francs CFA ou de l'une de ces deux peines seulement, les responsables d'établissements scolaires, professionnels et universitaires, les employeurs ou dirigeants d'entreprise qui font une discrimination dans l'admission, le recrutement ou la rémunération des personnes handicapées.

Article 46 **:** Est puni des peines prévues à l'article 242 du code pénal quiconque refuse de fournir une prestation due à une personne handicapée conformément à la présente loi et ses textes d'application.

CHAPITRE VII :

DES DISPOSITIONS FINALES

Article 47 **:** les textes réglementaires précisent, en tant que de besoin, les modalités d'application de la présente loi.

Article 48 **:** La présente loi, qui abroge toutes les dispositions antérieures contraires, sera enregistrée, publiée suivant la procédure d'urgence, puis insérée au journal officiel en français et en anglais.

Yaoundé, le 13 avril 2010

Le Président de la République (é) Paul BIYA

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

DÉCRET N° 90/1516 DU 26 NOVEMBRE 1990 FIXANT LES MODALITÉS D'APPLICATION DE LA LOI N°83/013 DU 21 JUILLET 1983 RELATIVE À LA PROTECTION DES PERSONNES HANDICAPÉES.

TITRE I : DE LA SCOLARISATION ET DE LA FORMATION PROFESSIONNELLE DES PERSONNES HANDICAPÉES

CHAPITRE I :

DE L'ÉDUCATION DES ENFANTS HANDICAPÉS

Article 1.- L'éducation des enfants et adolescents handicapés est assurée dans les écoles ordinaires et dans les centres d'éducation spéciale.

Article 2. - 1° Les enfants déficients auditifs, visuels ou mentaux bénéficient d'une éducation spéciale leur permettent d'acquérir l'autonomie nécessaire à leur inscription dans les écoles ordinaires

2° Cette formation est assurée dans les centres d'éducation spéciale. Cependant des sections d'initiation aux méthodes de communication nécessaires d'intégration des enfants handicapés peuvent être créées dans les écoles ordinaires.

3 ° Les rapports d'évaluation dressés dans ces institutions orientent les placements scolaires.

Article 3. - 1° Les écoles ordinaires dans lesquelles sont inscrits les enfants handicapés sont dotées, en cas de nécessité, d'un personnel spécialisé et de matériel didactique adapté aux exigences de leur encadrement pédagogique.

2° Pour faciliter l'accès des élèves et étudiants handicapés dans les classes, les écoles ordinaires qui les accueillent comportent dans la mesure du possible les aménagements nécessaires tels que prévus aux articles 35 et suivants du présent décret.

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

CHAPITRE II :

DE L'AIDE À L'ÉDUCATION

Article 4. - L'aide à l'éducation comprend :

- la dispense de l'âge,
- la reprise de classe,
- l'appui pédagogique des répétiteurs,
- les prises en charge financière,

Article 5. - 1° La dispense d'âge est accordée par le ministre chargé du degré d'enseignement concerné sur proposition du ministre chargé des Affaires Sociales.

2° le dossier adressé au ministère chargé des Affaires Sociales est dispensé du droit de timbre et comprend :

- 1 demande
- 1 copie certifiée conforme de la carte d'invalidité ou un rapport d'enquête sociale

3° Les élèves et étudiants handicapés sont autorisés à reprendre deux fois la classe fréquentée lorsque leur échec à l'examen est lié aux difficultés inhérentes à leur état physique ou mental.

4° L'aide à l'éducation et à la formation professionnelle des jeunes handicapés comprend :

- l'affectation de personnes qualifiées dans les institutions privées d'éducation spéciale et l'attribution de subventions ou de matériel didactique spécialisé.
- l'attribution des bourses scolaires et universitaires, des aides en espèces ou nature aux jeunes handicapés indigents et aux enfants nés de parents handicapés et nécessiteux.

Article 6. 1° Les aides scolaires accordées aux personnes handicapées sont destinées à couvrir tout ou partie des frais d'écolage ou de pension.

2° Les taux de ces aides scolaires et leurs modalités de paiement dont fixés par arrêté conjoint des ministres chargés des Affaires Sociales et de l'éducation nationale,

3° les enfants et étudiants handicapés ou nés de parents handicapés bénéficiaient d'un traitement préférentiel dans l'attribution des bourses par rapport qu'aux postulants.

Article 7. - les adolescents handicapés inscrits dans les cycles d'enseignement général ou technique peuvent en cas de nécessité, bénéficier de l'appui pédagogique des répétiteurs ou d'encadrement spécialisés.

CHAPITRE III :

DE LA FORMATION PROFESSIONNELLE

Article 8. - 1° Les enfants et adolescents frappés d'un handicap de quelque nature que ce soit, bénéficient de l'apprentissage d'un métier adapté à leur condition physique ou mentale dans les établissements techniques ainsi que dans les écoles professionnelles,

2° Toutefois, des centres d'orientation et d'adaptation professionnelle appropriée peuvent être créés pour ceux dont l'intégration dans les cycles de formation professionnelle s'avère non satisfaisante ou impossible.

3° Ils bénéficient en cas de nécessité du suivi d'éducateurs spécialisés ou de répétiteurs.

Article 9. - La prise en charge de cette formation professionnelle se fait dans les mêmes conditions que celles prévues à l'alinéa 4 de l'article 5 ci-dessus.

TITRE II :

DE L'INTÉGRATION SOCIO-ÉCONOMIQUE DES PERSONNES HANDICAPÉES

CHAPITRE I :

DE L'AIDE À LA RÉADAPTATION DU POSTE DE TRAVAIL ET DE LA RECONVERSION PROFESSIONNELLE

Article 10. - 1° les personnes devenues handicapées des suites d'un accident ou d'une maladie non imputable au travail peuvent, au cas où elles seraient reconnues inaptes à exercer leur profession habituelle, prétendre à une aide à la rééducation médicale, à l'adaptation du poste de travail ou à la reconversion professionnelle.

2° cette aide est accordée sur décision du ministre chargé des Affaires sociales à leur demande de l'intéressé.

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

CHAPITRE II :

DE L'INSERTION PROFESSIONNELLE DES PERSONNES HANDICAPÉES

Article 11. - 1° Les personnes handicapées justifiant d'une formation professionnelle ou scolaire bénéficient des mêmes conditions de recrutement et de rémunération dans les emplois publics et privés que les personnes valides lorsque le poste est compatible avec leur état. Toutefois, elles ne peuvent être soumises à qu'aux épreuves compatibles avec leur condition.

2° En aucun cas, le handicap ne peut constituer un motif de rejet de leur candidature, ou de discrimination.

Article 12. - les entreprises publique sou privées réservent autant que possible aux personnes handicapées, les emplois qui leur sont accessibles dans la proportion de 10 % au moins.

Article 13. - Est réputé réservé tout emploi jugé accessible aux personnes handicapées justifiant d'une qualification professionnelle satisfaisante et dont les potentialités physiques ou mentales en permettent l'exercice avec ou sans adaptation du poste de travail.

Article 14. - Des agents assermentés de prospection des emplois pour personnes handicapées sont désignés parmi les travailleurs sociaux par arrêté du ministre chargé des Affaires Sociales.

CHAPITRE III:

DE L'INSTALLATION SOCIO-ÉCONOMIQUE DES PERSONNES HANDICAPÉES

Article 15. - L'État encourage les personnes handicapées à créer des entreprises individuelles, des coopératives, de production et de vente ou des PME.

Article 16. - L'encouragement des personnes handicapées se fait par:

- la mise à leur disposition des encadreurs techniques.
- l'octroi de subside à l'installation.
- des exonérations fiscales partielles ou totales, temporaires ou permanentes.
- éventuellement des subventions de soutien aux œuvres sociales privées qui favorisent l'installation des personnes handicapées,

- des garanties de crédit et l'appui technique des organismes publics d'appui au développement, notamment dans le cadre des études et du suivi des projets.

Article 17. - 1° L'aide à l'installation prévue à l'article 16 ci-dessus est accordée après décision du ministre chargé des Affaires Sociales en un seul versement après examen du dossier du projet envisagé en cours d'exécution.

2° Les dossiers de demande de garantie de crédit et d'appui technique adressés aux organismes gouvernementaux et les demandes d'exonération fiscale destinées aux ministère des Finances sont transmises par le ministres chargé des Affaires Sociales.

CHAPITRE IV : DE L'EMPLOI PROTÉGÉ

Article 18. - 1° Est réputé emploi protégé, le poste de travail aménagé en tenant compte des possibilités fonctionnelles et des capacités de rendement du handicapé

2° Est réputé atelier protégé, tout atelier qui assure la formation professionnelle des handicapés, leur offre la possibilité d'exercer une activité salariée tout en contribuant à leur réadaptation sociale.

3° Est réputé centre d'aide par le travail, tout atelier qui dispense au handicapé une formation professionnelle non sanctionnée par un diplôme, assure la stabilisation de leur comportement social et prépare leur intégration dans les entreprises qui leur offrent des postes protégés.

Article 19. - Sur proposition du ministre chargé des Affaires Sociales, des mesures d'assouplissement fiscal peuvent être accordées par le ministre des Finances aux promoteurs privés des structures prévues à l'article 18 ci-dessus.

CHAPITRE V :

DES ACTIVITÉS SPORTIVES ET DES LOISIRS

Article 20. - 1° L'État et les collectivités locales prendront en tant que de besoin, toute disposition utile pour développer les sports et les loisirs pour handicapés, organiser leurs compétitions nationales et assurer leur participation aux compétitions internationales.

2° Un programme d'éducation physique et sportive pour jeunes handicapés peut

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

figurer dans les programmes scolaires et universitaires.

Article 22. - 1° Les personnes handicapées titulaires d'une carte d'invalidité bénéficient des réductions de tant au taux minimal pour leur accès dans les manifestations sportives et culturelles ouvertes au public.

2° L'État met en place des aménagements appropriés pour faciliter leur accès aux installations sportives et culturelles ordinaires.

TITRE III :

DE L'AIDE SOCIALE AUX PERSONNES HANDICAPÉES

CHAPITRE I :
DES AIDES INDIVIDUELLES OU COLLECTIVES.

Article 23. - *1*° des aides sociales individuelles peuvent être accordées aux personnes handicapées. Elles comprennent : le placement familial et institutionnel, l'assistance matérielle, financière et psycho-sociale.

2° des aides collectives peuvent être accordées aux groupes et associations de personnes handicapées et aux organisations légalement reconnues qui s'occupent des personnes handicapées ou de leurs familles.

Article 24. - 1° le placement familial des personnes handicapées se fait dans des familles d'accueil et le placement institutionnel dans des centres de réhabilitation et des foyers d'accueil.

2° les centres et foyers peuvent bénéficier des subventions conformément à la règlementation en vigueur. En outre, ils peuvent être autorisés à gérer les aides destinées aux personnes handicapées dont ils ont la charge.

3° Peuvent bénéficier du placement familial ou institutionnel, les personnes handicapées sans famille ou abandonnées, n'ayant pas un minimum d'autonomie personnelle et ne disposant de ressources suffisantes pour subsister.

Article 25. - L'assistance médicale accordée aux personnes handicapées reconnues

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

indigentes ou titulaires d'une carte d'invalidité délivrée par l'autorité compétente comporte la prise en charge totale ou partielle des consultations, des examens et soins médicaux, de l'hospitalisation, de la rééducation fonctionnelle éventuellement, des évacuations sanitaires suivant la règlementation en vigueur.

Article 26. - 1° L'assistance matérielle et financière peut être accordée sous forme de pension ou de secours aux personnes handicapées indigentes.

2° Les secours se répartissent en trois catégories:

- les secours d'urgence
- les secours durables
- les secours ponctuels.

Ces trois catégories de secours sont cumulables.

Article 27. - 1° les secours d'urgence sont des aides sociales accordées en une seule fois, pour permettre aux bénéficiaires de faire face aux besoins de première nécessité inhérente à une situation inattendue et nécessitant une intervention urgente.

2° Les secours durables sont des aides sociales liées à des besoins nécessitant une assistance soutenue. Ils concernent : l'appareillage, les cycles, l'assistance médicale des maladies chroniques, les aides scolaires ou toute aide jugée comme telle par le ministre chargé des Affaires Sociales.

3° les secours ponctuels accordés pour la réalisation d'opérations déterminées comprennent:

- l'aide à l'habitat
- l'aide à la création ou au financement d'activités socio-économiques,
- l'aide à l'adaptation du poste de travail,
- toute aide jugée comme telle par le ministre chargé des Affaires Sociales.

Article 28. - Les secours visés aux articles 26 et 27 sont sous-tendus par l'aide psycho-sociale des travailleurs sociaux.

CHAPITRE II :

DES MODALITÉS D'ATTRIBUTION DE L'AIDE SOCIALE.

Article 29. 1° Peuvent, après enquête sociale des aides sociales individuelles prévues à l'article 23 ci-dessus, les personnes handicapées indigentes titulaires d'une carte d'invalidité délivrée par le ministre chargé des Affaires Sociales qui peut déléguer ce pouvoir aux services extérieurs du ministère, territorialement compétent.

2°L'ètat d'indigence est établi pas un certificat d'indigence délivré par l'autonomie compétente.

3° La délivrance de la carte d'invalidité est subordonnée à la production d'un dossier comprenant :

- 1 demande sur papier non timbré,
- 1 certificat médical délivré gratuitement par un médecin de l'administration publique, précisant la nature du handicap et le taux d'invalidité
- 2 photos d'identité

4° Les cartes d'invalidité sont établies en deux exemplaires dont l'un est conservé dans le fichier du service des Affaires Sociales compétent et l'autre remis à l'intéressé.

Article 30. - La carte d'invalidité est exigible douze mois après la date de sa mise en circulation

Article 31. - 1° Toute personne handicapée désireuse d'obtenir un secours de l'Etat doit produire un dossier comprenant:

- 1 demande motivée sur papier non timbré
- 1 copie certifiée conforme non timbrée de la carte d'invalidité
- 1 photo entière
- éventuellement les factures pro-forma du matériel à acquérir, le devis estimatif des aveux à effectuer et toutes autres pièces justificatives.

2° Le dossier est déposé auprès du responsable des affaires sociales le plus proche qui, après enquête sociale le transmet à l'autorité compétente

Article 32. - les secours de l'Etat aux personnes handicapées sont attribués :

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

- à l'échelon central par décision du ministre chargé des Affaires Sociales.
- à l'échelon territorial, par décision des gouverneurs de province après délibération de la commission provinciale de secours.

CHAPITRE III :

DES MESURES PRÉFÉRENTIELLES

Article 33. - Les mesures préférentielles portent sur :

- le port de la canne blanche qui confère aux aveugles la priorité de service, d'accès dans les transports publics et en commun, de circulation et de traversée des chaussées.
- la réduction des tarifs de transport,
- les exonérations fiscales,
- l'accessibilité dans les édifices et lieux publics.

Article 34. - 1° L'aide à l'habitat et la réduction des tarifs de transports prévus aux articles 27 et 33 ci-dessus feront l'objet de décisions conjointes au ministre chargé des Affaires Sociales et des ministres compétents.

2° Les exonérations fiscales sont accordées par le ministre des Finances sur proposition du ministre chargé des Affaires Sociales.

Article 35. - Dans le cadre des études et de la réalisation des projets de logements sociaux, les maîtres d'ouvrage publics peuvent prévoir dans leurs programmes une certaine proportion de logements spécialement aménagés pour accueillir les personnes handicapées à mobilité réduite ou en fauteuils roulants.

Article 36. - Les logements destinés aux personnes handicapées définies à l'article

35 ci-dessus, seront conçus à simple rez-de-chaussée.

Toutefois, en cas de nécessité, lesdits logements peuvent s'intégrer dans les immeubles à plusieurs niveaux à condition que les aménagements spéciaux soient réalisés pour les rendre accessibles.

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

Article 37. - Les aménagements spéciaux prévus l'article 36 ci-dessus consistent soit à créer, parallèlement au système d'escalier prévu pour les personnes valides, un plan incliné conformément aux règles de l'art, soit à installer un ou des ascenseurs adaptés dans le respect des normes ci-après :

- une porte d'entrée d'une largeur minimale de 0,80 m,
- des dimensions intérieures minimales entre revêtements intérieurs de la cabine de 1 mètre parallèlement à la porte,
- des commandes à une hauteur maximale de 1, 30 m situées sur le côté dans la cabine,
- une précision d'arrêt de la cabine de 2cm au maximum.

Article 38. - 1° Quel que soit l'emplacement du logement destiné aux handicapés moteurs, la largeur minimale des portes d'accès est de 0,90 m et celle des portes intérieures de 0,80 m, la poignée est placée au maximum à 1, 30 m du plancher, les couloirs ont une larguer d'au moins 1, 40 m pour permettre aux personnes en fauteuil roulant de tourner aisément.

2° La salle de bain comporte les dimensions minimales de 2, 40 m × 2, 30 m et le lavabo est fixé sans pied, avec une tuyauterie calorifiée la moins encombrante possible, la hauteur des WC est de 40 cm et les bords de la cuvette arrondis.

Article 39. - Les places, les édifices publics et les ensembles immobiliers d'habitation comportent autant que possible des parkings réservés, des toilettes publiques, des cabines téléphoniques spéciales et des équipements adaptés à la condition physique du handicapé. Ils doivent obéir aux normes d'accessibilité prévues aux articles 37 et 38 ci-dessus.

TITRE IV :

DE LA PRÉVENTION ET DU DÉPISTAGE PRÉCOCE DES HANDICAPS

Article 40. - 1° La prévention et le dépistage systématique et précoce des handicaps constituent une obligation de solidarité nationale.

2° le personnel médical effectue le dépistage systématique des handicaps pendant les visites prénatales et post-natales et informe les intéressés sur l'action médicale à entreprendre.

Article 41. - Les écoles, les formations sanitaires et toues structures publiques ou privées qui décèlent un enfant porteur d'un handicap doivent en informer le service des Affaires Sociales

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

territorialement compétent qui le consigne dans un fichier tenu à cet effet.

Article 42. - Des examens médicaux systématiques des élèves et étudiants doivent être faits chaque année par les médecins des inspections médicales scolaires et universitaires en vue de dépister tout handicap dont ils seraient porteurs.

TITRE V : DISPOSITIONS DIVERSES

Article 43. - Est puni des peines prévues à l'article 315 du Code Pénal :

- Quiconque délivre indûment une carte d'invalidité à une personne valide,
- Toute personne valide qui se fait établie ou utilise une fausse carte d'invalidité,
- Toute personne non habilitée qui délivre une carte d'invalidité.

Article 44. - Des arrêtés conjoints du ministre chargé des Affaires Sociales et des ministres compétents préciseront les modalités d'application du présent décret en ce qui concerne notamment l'appui pédagogique et l'emploi protégé ou réservé.

Article 45. - Les ministres chargés des Affaires Sociales, de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur, des Sports, des Transports, de la Fonction publique, des Finances sont chacun en ce qui le concerne chargés de l'application des mesures fixées par le présent décret.

Article 46. - Sont abrogées en ce qui concerne le secours de l'État aux personnes handicapées, les dispositions des articles 5 et 6 du décret n° 82/412 du 9 septembre 1982 fixant les modalités d'octroi des secours de l'État aux indigents et aux nécessiteux.

Article 47. - Le présent décret sera enregistré, publié selon la procédure d'urgence et inséré au journal Officiel en français et en anglais.

TABLE DES MATIERES

SOMMAIRE ..... **i**
DÉDICACE ..... **ii**
REMERCIEMENTS ..... **iii**
LISTE DES ABRÉVIATIONS, ACRONYMES ET DE SIGLES ..... **v**
LISTE DES FIGURES ET IMAGES ..... **viii**
LISTE DES TABLEAUX ..... **ix**
LISTE DES CARTES ..... **x**
LISTE DES ANNEXES ..... **xi**
INTRODUCTION **1**
CHAPITRE I : LE CONTEXTE DU HANDICAP AU CAMEROUN **8**
I. LE HANDICAP AU CAMEROUN 8
A. La situation du handicap au Cameroun 8
1. Les données statistiques 9
2. Les caractéristiques du handicap 22
II. LE CADRE JURIDIQUE DU HANDICAP AU CAMEROUN 23
A. Les lois et décrets qui encadrent le handicap au Cameroun 23
1. La loi n° 83-13 du 21 juillet 1983 relative à la protection des personnes handicapées 24
2. La loi n° 2010/002 du 13 avril 2010 portant protection et promotion des personnes handicapées 24
B. Les domaines du handicap au Cameroun 27
1. La Santé 27
2. L'éducation 29
3. La formation et l'insertion professionnelles 31
4. L'emploi 32
5. L'accessibilité, le transport, l'habitat 35
6. L'accompagnement psychosocial 37
7. La vie politique 37
III. LE CADRE INSTITUTIONNEL DU HANDICAP AU CAMEROUN 38
A. Le Ministère des Affaires Sociales 39
B. Le Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées : lieu d'origine 41
CHAPITRE II : UNE APPROCHE PAR LES TRAJECTOIRES **45**
I. LA DÉMARCHE BIOGRAPHIQUE 45

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

II. CLARIFICATION DES CONCEPTS CLÉS DE L'APPROCHE 47
A. Le concept de trajectoire 47
B. La séquence de passage 51
C. Le concept de bifurcation 54
D. Le concept d'expérience 56
E. Le concept de socialisation 59
1. L'approche sociologique de la socialisation 59
2. La socialisation primaire 62
3. La socialisation secondaire 65
4. La socialisation : une construction de l'identité 68
CHAPITRE III : UNE ENQUÊTE SUR LES TRAJECTOIRES DES PERSONNES HANDICAPÉES 75
I. LA POPULATION D'ÉTUDE 76
A. L'identité de la population d'étude 76
B. Le recrutement de la population d'étude par les tiers 76
II. L'ENQUÊTE DE TERRAIN 78
A. Les entretiens comme base de récit de vie 79
B. L'enquête exploratoire 80
C. L'enquête proprement dite 81
1. La prise de contact 82
2. Le déroulement de l'enquête 83
a. La première phase de terrain 83
b. La deuxième phase de terrain 85
c. La phase d'entretien téléphonique 86
3. Le bilan des entretiens 86
4. Les difficultés dans le recueil de données 88
a. La réticence de 3 personnes à l'entretien 88
b. Le refus 89
5. La transcription des entretiens 89
6. Le bilan sur la population interrogée 90
a. La variabilité des situations familiales 91
b. La diversité des parcours scolaires 92
c. La diversité des parcours professionnels 93
7. Les enquêtes complémentaires 94
a. L'entretien avec les proches des personnes handicapées 94

b. L'entretien avec le personnel du Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées 95
c. Les autres entretiens 95
III. L'ANALYSE DES DONNÉES DE TERRAIN 96
CHAPITRE IV : LA SURVENUE DU HANDICAP : UN ÉVÉNEMENT DÉSTABILISANT 100
I. L'ORIGINE DU HANDICAP 100
A. La logique ambivalente de la mise en accusation dans la survenue du handicap .. 102
B. Le handicap de substitution 105
C. L'opportunité du sujet et du moment 107
II. L'ANNONCE DU HANDICAP 113
A. Les circonstances de l'annonce du handicap 113
B. Les conséquences de l'annonce du handicap 115
1. La rupture de la projection 116
2. Les idées et les envies suicidaires 117
3. La tentative de suicide 118
4. L'ostracisme 120
III. L'ADAPTATION AU CENTRE 122
A. L'entrée au Centre des Handicapées : rupture de la socialisation antérieure 122
B. La vie au Centre : désillusion et reconstruction identitaire 127
C. La sortie du Centre : rupture d'identité 131
CHAPITRE V : LES EFFETS DE LA SURVENUE DU HANDICAP ET SES IMPLICATIONS DANS LA VIE PERSONNELLE ET FAMILIALE 136
I. LES TRANSFORMATIONS DÉGRADANTES DU CORPS 137
A. L'image dégradée de son propre corps 137
B. La mobilité réduite 138
C. L'incontinence urinaire et fécale : saleté-désordre 141
II. LA VIE AFFECTIVE DANS LA TRAJECTOIRE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE 144
A. Une rupture de relation affective 145
B. Une difficulté à vivre et à partager 146
III. LE COUPLE À L'ÉPREUVE DU HANDICAP 157
A. Un lien conjugal mis à l'épreuve 158
1. Les relations affectives dans le couple 158
2. La substitution de rôles 163
3. La défaillance sexuelle et ses conséquences 164

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

a. Relâchement des liens conjugaux 164
b. La rupture des liens conjugaux 166
IV. HANDICAP ET RECOMPOSITION DU PAYSAGE FAMILIAL 174
A. Une vie de famille perturbée 174
1. L'éclatement spatial et le déséquilibre dans la famille 174
2. L'autorité parentale mise en mal 176
3. Une perte de reconnaissance familiale 177
4. Une altération de la santé des membres de la famille 179
B. Une rupture de liens familiaux 179
CHAPITRE VI : LES RUPTURES ET BIFURCATIONS DANS LES TRAJECTOIRES SCOLAIRES ET PROFESSIONNELLES 183
I. LA TRAJECTOIRE SCOLAIRE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE 184
A. La rupture de la scolarité 184
1. Rupture scolaire et faiblesse institutionnelle 185
2. Rupture scolaire et représentations du handicap par les parents 186
3. Rupture scolaire et altération de l'état de santé 189
B. Handicap et cursus scolaire 191
C. La bifurcation scolaire 195
II. LA TRAJECTOIRE PROFESSIONNELLE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE. 198
A. La rupture de l'activité professionnelle 198
1. Une rupture d'activité dans le secteur public 199
2. Une rupture d'activité dans le secteur privé 200
3. Une rupture d'activité dans le secteur informel 201
B. La poursuite de l'activité professionnelle 202
1. La perte du poste de responsabilité 203
2. Handicap et maintien de la fonction professionnelle 211
C. Handicap et reconversion professionnelle 213
D. Handicap et employabilité 216
CHAPITRE VII : L'ADAPTATION IDENTITAIRE ET LA CONVERSION RELIGIEUSE 223
I. HANDICAP ET ADAPTATION À UNE NOUVELLE VIE 224
A. L'adaptation au handicap à travers une nouvelle vision de la vie 225
B. Handicap et vie affective 229
C. Handicap et construction de la relation avec l'entourage social 231
II. LA CONVERSION RELIGIEUSE : UNE RÉAFFILIATION DANS UN MOUVEMENT DE FOI 233

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

A. Les motivations de la conversion 234
B. Le rôle d'un tiers dans le processus de conversion 237
III. CONVERSION RELIGIEUSE ET CONSTRUCTION D'UNE NOUVELLE VIE . 238
A. L'amélioration des rapports humains en famille 239
B. La conversion et la création de nouvelles identités 241
CHAPITRE VIII : LA CONSTRUCTION DU HANDICAP AU CAMEROUN 246
I. LES MODÈLES DE CLASSIFICATION DU HANDICAP 247
A. Les modèles de l'Organisation Mondiale de la Santé 248
B. Le modèle de processus de production du handicap 250
II. L'ENVIRONNEMENT ET LA SITUATION DE HANDICAP 253
A. L'environnement physique : producteur d'obstacles 253
1. L'organisation de l'espace 254
2. Les infrastructures de transport 264
a. Organisation politico-administrative de la ville de Yaoundé 264
b. Une ville au relief accidenté 267
c. Les difficultés de communication 271
B. L'environnement humain : obstacle et facilitateur à la réalisation des activités sociales 278
1. L'environnement politique et la production du handicap 278
a. Le cadre juridique du handicap 279
2. L'environnement socioculturel : obstacle et facilitateur dans la situation de handicap 283
a. Les relations familiales : inhibitrices et facilitatrices de l'activité scolaire ... 283
b. L'activité sexuelle 284
c. Le langage : producteur de handicap lors de l'interaction sociale 286
d. Le rapport au religieux comme facilitateur de la participation sociale 287
CONCLUSION 293
RÉFÉRENCES 301
ANNEXES 322
TABLE DES MATIERES 371

Amor Ndjabo, Monique. L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun : une analyse des perturbations biographiques - 2018

L'expérience de l'incapacité motrice à Yaoundé - Cameroun: Une analyse des perturbations biographiques

Mots clés : Incapacité motrice, expérience sociale, trajectoires de vie, perturbations biographiques

Résumé : La survenue d'une incapacité motrice est un évènement majeur qui ne se limite pas à des dimensions corporelles, mais implique également des dimensions sociales. Elle provoque chez les personnes des perturbations biographiques qui se caractérisent par des ruptures et des bifurcations dans leurs trajectoires de vie ainsi que par la perte de place et de rôle dans la vie sociale. La survenue du handicap oblige à une réorganisation des conditions de vie et à une recomposition du quotidien lors du retour dans le milieu ordinaire après un séjour dans un centre de rééducation consécutif à la survenue de l'incapacité. L'expérience du handicap moteur permet ainsi de saisir la dynamique sociale des trajectoires de vie et les ressources sollicitées par la personne en incapacité motrice dans le processus de sa reconstruction sociale.

À partir d'entretiens menés auprès des hommes et des femmes en incapacité motrice et vivant à domicile à Yaoundé (Cameroun), cette thèse a pour objectif d'analyser les interactions entre l'incapacité motrice et l'environnement social dans la réorganisation de leurs trajectoires de vie et dans leurs différentes activités suite à la survenue de l'incapacité. En adoptant un modèle social du handicap, elle met en relief les perturbations biographiques et les ressources sollicitées dans les différentes trajectoires pour maintenir et adapter leur identité. Cela permet une analyse située des mécanismes de construction du handicap à partir des expériences des individus

The experience of motor disability in Yaoundé-Cameroun: A biographical disruption analysis

Keywords: motor disability, social experience, life trajectories, biographical disruption.

Abstract : The occurrence of a motor disability is a major event that is not limited to corporal dimensions, but also involves social dimensions. Individuals are faced with biographical disruptions characterized by breaches and bifurcations in their life trajectories and by the loss of place and role in social life. The occurrence of disability calls for a reorganization of living conditions and of the day-to-day life when returning to their usual environment after a stay in a rehabilitation centre. Experiencing motor disability thus makes it possible to grasp the social dynamics of life trajectories and the resources solicited by persons with motor disability in the process of their social reconstruction.

Based on interviews conducted with men and women with motor disabilities and living at home in Yaoundé (Cameroon), this thesis aims at analysing the interactions between motor disability and social environment in the reorganization of their life trajectories and in their different activities following the onset of disability. By adopting a social model of the handicap, it highlights the biographical disruptions and the resources needed in the different trajectories to maintain and adapt their identity. It allows a situated analysis of the mechanisms of production of disability from the experience of individuals.

Imp. Service Reprographie - Rennes 2