

RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

Basse vision à Madagascar et éducation à la réflexion éthique

Ravez, Laurent; Raharimamonjy, Verohanitra

Published in:

Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences

Publication date:

2017

Document Version

Version revue par les pairs

[Link to publication](#)

Citation for published version (HARVARD):

Ravez, L & Raharimamonjy, V 2017, 'Basse vision à Madagascar et éducation à la réflexion éthique', *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, vol. 28, numéro 1, pp. 51-62.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Basse vision à Madagascar et éducation à la réflexion éthique

V. RAHARIMAMONJY¹ – L. RAVEZ²

Résumé : Dans cette contribution, nous analysons quatre récits cliniques concernant des situations de basse vision à Madagascar en insistant sur les questions éthiques soulevées. Nous identifions plusieurs facteurs aggravant la lourdeur du handicap, y compris la basse vision, en montrant l'importance de l'environnement en ce domaine. À Madagascar, comme ailleurs, des lois et des règles existent pour alléger le fardeau du handicap et faciliter l'intégration des personnes concernées, mais l'écart entre les intentions affichées par les autorités publiques et les mesures prises concrètement sur le terrain est considérable. Un changement de perception est nécessaire à l'égard des personnes atteintes de basse vision en insistant sur la valeur de solidarité. Une démarche d'éducation à la réflexion éthique pourrait contribuer à un tel changement. Bien que concentrée sur la situation malgache et la basse vision, notre analyse est globalement transposable à d'autres contextes et à d'autres handicaps.

Mots-clefs : basse vision, handicap, stigmatisation, éducation à la réflexion éthique

Abstract : In this contribution, we analyze four clinical cases relating to low vision in Madagascar while insisting on the raised ethical questions. We identify several factors worsening the disabilities, including the low vision, by showing the importance of the environment in this field. In Madagascar, like elsewhere, laws and rules are dedicated to the alleviation of the difficulties lived by persons with disabilities, but the gap is huge between the intentions displayed by the public authorities and the measures taken concretely on the ground. A change of perception is necessary with regard to people with low vision while insisting on the value of solidarity. An education in ethics could contribute to such a change. Although concentrated on the Malagasy situation and the low vision, our analysis is applicable to other contexts and other disabilities.

Key-words : low vision, Madagascar, disability, education, stigma, education in ethics

Dans cet article, nous proposons d'analyser la situation des personnes malvoyantes à Madagascar, à partir de quatre récits cliniques. Nous insistons sur la dimension éthique de cette situation tout en l'intégrant dans un contexte plus global. Nous sommes en effet animés par la conviction que la réflexion éthique est très dépendante de l'analyse globale des phénomènes et des contextes auxquels elle s'applique.

Si les récits analysés ici s'inscrivent dans un contexte particulier, nous pensons néanmoins que certains schémas réflexifs sont exportables à d'autres contextes. À partir de cette singularité qu'est l'éthique de la basse vision à Madagascar, il nous semble possible de tirer des enseignements plus généraux sur l'éthique des situations de handicap.

¹ Technicienne de la basse vision, Tananarive, Madagascar.

² Professeur à l'Université de Namur (Belgique), Directeur du Centre de Bioéthique de l'Université de Namur.
laurent.ravez@unamur.be.

Avant de présenter les récits cliniques auxquels nous nous intéresserons dans notre analyse éthique, il est indispensable d'en décrire brièvement le contexte général. Dans les lignes qui suivent, nous décrivons dès lors la situation générale du handicap à Madagascar, en insistant plus particulièrement sur la basse vision. Chaque élément évoqué permettra de mieux comprendre les récits cliniques proposés.

Madagascar et le handicap

Madagascar est une île située à 400 km de la Côte Est du Mozambique (au sud-est de l'Afrique). Avec une superficie de 587.041 km², elle est la quatrième île du monde. Elle est subdivisée en régions, districts, communes et fokotany (quartiers). Les régions et les communes sont des collectivités territoriales décentralisées. La population compte un peu plus de 23 millions d'habitants avec un pourcentage important d'enfants et de jeunes gens et une faible proportion de personnes âgées. Les jeunes de moins de 15 ans constituent 40,7% de la population, avec une espérance de vie à la naissance de 65 ans³.

L'économie malgache est très vulnérable. Les crises sociopolitiques successives que le pays a connues n'ont fait qu'affaiblir une économie déjà en grande difficulté. En 2013, l'île était classée parmi les pays les moins avancés du monde avec un revenu national brut par habitant estimé à 440 USD (Méthode Atlas)⁴.

Les dépenses en matière de santé sont très faibles comparées à celle des îles avoisinantes : 40 USD par habitant (4,1% du PIB), 59 USD pour les Comores, 989 USD pour les Seychelles et 842 USD pour Maurice ou celles des autres pays d'Afrique comme l'Angola (215 USD), le Gabon (514 USD) ou le Botswana (734 USD)⁵.

On estime que l'île compte un million trois cent mille personnes handicapées (tous handicaps confondus), parmi lesquelles 1% seulement est pris en charge. 90% d'entre elles n'ont pas d'accès aux services publics et sociaux de base (l'éducation, la santé de base, la santé reproductive, la distribution d'eau potable, etc.)⁶.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, le phénomène de la basse vision correspond à une acuité visuelle inférieure à 3/10 et supérieure ou égale à 1/20 du meilleur œil, avec la meilleure correction ou un champ visuel inférieur ou égal à 20° du point de fixation⁷. La vision normale est la capacité de voir nettement ce qui nous entoure, de loin ou de près, avec ou sans lunettes, sans se forcer les yeux. Elle se situe à 20/20 (10/10), c'est-à-dire que l'œil peut voir clairement un objet à vingt pieds (un pied vaut 30,47 cm). Le champ visuel est le périmètre dans lequel l'œil peut voir lorsqu'on regarde droit devant. Un champ visuel normal mesure environ 180° autour de l'axe visuel, il est un peu réduit du

³ CIA, *World Fact Book*. <https://www.cia.gov/library/publications/resources/the-world-factbook/geos/ma.html>; Statistiques Mondiales Madagascar : <http://www.statistiques-mondiales.com/madagascar.htm>. Consultées le 05/05/2015.

⁴ Statistiques de la Banque Mondiale. <http://donnees.banquemondiale.org/pays/madagascar>. Consultées le 05/05/2015.

⁵ Statistiques de l'Organisation Mondiale de la santé. <http://www.who.int/countries/mdg/fr>. Consulté le 05/05/2015.

⁶ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, *Rapport Mondial sur la santé 2011*, Genève, OMS, 2012.

⁷ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, *Vision 2020. Le Droit à la Vue. Initiative mondiale pour l'élimination de la cécité évitable. Plan d'action 2006-2011*, Genève, Organisation Mondiale de la Santé, 2008, p. 1.

côté nasal à cause de la présence du nez qui fait obstacle. Tout en fixant droit devant, on peut voir ce qui se passe à gauche ou à droite, en bas ou en haut. Pour une personne atteinte de basse vision, ce périmètre est réduit à 20° ou moins, c'est-à-dire que cette personne a l'impression de regarder à travers des jumelles ou d'être dans un tunnel.

On constate que 90% des personnes atteintes de déficience visuelle vivent dans les pays à revenus faibles ou intermédiaires. Non seulement la population de ces pays n'a pas les moyens d'accéder aux soins, mais de plus les cliniques ophtalmologiques et le personnel qualifié sont extrêmement rares. Au Sud de Sahara, il n'y a souvent qu'un ophtalmologue pour un million d'habitants⁸.

Les causes de la basse vision sont multiples, mais les plus fréquentes sont la cataracte (opacification du cristallin), les erreurs de réfraction non corrigées, l'albinisme oculaire, le glaucome (affection du nerf optique marquée par une hypertension intraoculaire et une atrophie du nerf optique qui pourra causer une cécité irréversible), la dégénérescence maculaire ou maculopathie, la rétinite pigmentaire (maladie à caractère familial qui cause une baisse lente de la vision et finit par aboutir à la cécité par destruction progressive de certaines cellules photosensibles de la rétine), des cicatrices et des opacifications de la cornée (à la suite de traumatismes, d'infections ou d'une avitaminose A)⁹.

Des « Services de basse vision » ont récemment été introduits à Madagascar pour la mise en œuvre du programme Vision 2020 : « Le droit à la vue »¹⁰. Il s'agit d'une initiative mondiale qui vise à éliminer et à prévenir les causes évitables de cécité en incitant les agences gouvernementales et non gouvernementales à faciliter la planification et la mise en œuvre de programmes de soins oculaires nationaux durables. Ces services de basse vision fonctionnent autour de quatre stratégies principales : contrôle des affections oculaires, développement des ressources humaines, dotation de matériels adéquats, renforcement des collaborations nationales et internationales.

Le niveau d'éducation d'une grande partie de la population engendre des problèmes de compréhension quant à l'importance de la santé oculaire. En outre, la majorité de la population n'a pas accès aux soins oculaires en raison d'un niveau économique très faible, aggravé par la crise politique de 2009. Il y a insuffisance de ressources humaines et d'infrastructures : Madagascar dispose de dix techniciens de basse vision formés, mais seuls deux d'entre eux sont fonctionnels, par défaut d'infrastructure. Ils exercent dans deux centres de basse vision de la capitale qui desservent toute l'île.

La prise en charge de la basse vision nécessite donc des spécialistes formés et des infrastructures adaptées, ce qui n'est pas facile à obtenir. Cette prise en charge par ailleurs reste encore mal connue à Madagascar, même pour les agents de santé qui travaillent dans les centres ophtalmologiques (médecins, paramédicaux...). Le résultat de cette prise en charge est variable, il dépend notamment de la situation socio-économique du patient qui va devoir acheter et utiliser du matériel souvent coûteux : par exemple une table inclinée, une lampe de bureau, un téléphone à grosses touches, une montre à grand cadran, des livres et des journaux à gros caractères, des systèmes informatiques adaptés avec synthèse vocale et terminal Braille. Ces dispositifs doivent être importés, ce qui en rend l'accès particulièrement difficile sans l'aide d'ONG locales ou internationales.

⁸ WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Global Data on Visual Impairments 2010*, Geneva, World Health Organization, 2012.

⁹ *Idem*.

¹⁰ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, *Vision 2020*, *op.cit.*

Il existe des écoles primaires privées spécialisées dans l'accueil des malvoyants et des aveugles, mais elles sont loin de couvrir les besoins du pays. Il s'agit d'écoles dirigées par l'Église luthérienne de Madagascar et financées par diverses ONG, telles que CBM (Mission chrétienne pour les aveugles). La scolarité y est payante et l'accès à de tels établissements est donc réservé aux familles qui en ont les moyens. À partir du niveau secondaire, l'effectif des enfants malvoyants ou aveugles scolarisés baisse de façon spectaculaire parce que ces derniers doivent étudier avec les enfants « valides » et faire face aux réactions de leurs camarades et de leurs enseignants (discrimination, stigmatisations...).

D'après l'UNICEF à Madagascar, la plupart des enfants malvoyants abandonnent l'école au niveau du primaire, soit du fait de la discrimination par les autres élèves ou l'enseignant ou les autres parents, soit en raison de la pauvreté, ou encore à cause de l'éloignement de l'école¹¹.

Récits cliniques

Les situations évoquées concernent des patients reçus en consultation par Verohanitra Raharimamonjy au Centre national de santé oculaire communautaire de Tananarive dans lequel elle ne travaille plus.

1) Rotsy habitait la capitale Tananarive. Elle voyait correctement et fréquentait l'école depuis l'âge de trois ans lorsqu'à dix ans, sa vue commença à devenir floue et que des douleurs oculaires apparurent. On diagnostiqua une cysticerose avec une complication oculaire. La cysticerose est liée à l'ingestion d'œufs de *Tænia solium* présents dans de la nourriture ou de l'eau contaminée. Une fois dans les intestins, les œufs éclosent et les vers migrent dans l'organisme : les muscles squelettiques, le cœur, l'œil et même le cerveau et la moelle épinière. Dans les organes, ils forment de petits kystes encapsulés contenant le ver.

Rotsy présentait effectivement des kystes calcifiés au niveau de la macula des deux yeux. La macula est une zone de la rétine, située à l'axe de la pupille, caractérisée par une concentration maximale de cônes (cellules visuelles). Les douleurs oculaires de la petite fille étaient le symptôme clinique d'une hypertension intraoculaire. Une opération chirurgicale s'imposait, sinon l'enfant risquait de devenir complètement aveugle. Celle-ci fut réalisée et se passa bien, mais elle laissa des cicatrices entraînant un scotome central dans le champ visuel de Rotsy : quelle que soit la direction dans laquelle elle regardait, elle voyait une tache noire au centre. Aucune école n'accepta de l'accueillir parce qu'elle ne pouvait ni lire ni écrire correctement. Elle devait pourtant préparer un examen officiel pour passer à l'école secondaire, mais les responsables contactés estimaient qu'elle risquait de compromettre la réputation de leur école si elle y était accueillie. Elle suivit des cours privés, aidée par sa mère, mais sans résultats probants.

Un médecin apparenté à la famille référa alors Rotsy au centre de prise en charge de la basse vision auquel était attachée Verohanitra Raharimamonjy. Trois semaines avant son examen, pour passer dans l'enseignement secondaire, elle reçut un télescope pour la vision de loin, une loupe avec un grossissement X2 pour la vision de près et un pupitre (plan incliné) pour la lecture. On lui apprit à utiliser la vision périphérique pour mieux voir et mieux se déplacer. Ses parents ont appris les gestes qu'elle devait poser pour mieux s'adapter à sa vision actuelle et pour redevenir indépendante. Les résultats furent impressionnants. Elle réussit son examen et l'année scolaire suivante, elle fut admise

¹¹ R. D'AIGLEPIERRE, *Exclusion scolaire et moyens d'inclusion au cycle primaire à Madagascar*, Unicef, 2012.

dans une école très réputée. Elle peut aujourd'hui se déplacer seule et sa mère a pu reprendre son travail.

2) Barney et Daudet, deux frères jumeaux atteints d'albinisme habitent dans le nord-ouest de l'île. Ils ne voient pas très bien, en raison d'un nystagmus, un mouvement d'oscillation involontaire et saccadé du globe oculaire, associé à une myopie. Quelques mois après leur naissance, leur père les a abandonnés avec leur mère, accusant celle-ci d'avoir enfreint les « fady » (interdit, tabou) de leurs ancêtres et d'en subir la punition divine. Il s'agit d'une sorte de croyance traditionnelle. Avant l'arrivée du christianisme, les Malgaches croyaient en Zanahary, le dieu de nos ancêtres. À l'époque, les gens étaient convaincus qu'une bonne action offrait une grâce à son auteur, comme une bonne récolte, l'arrivée d'un garçon comme premier enfant. À l'inverse, une mauvaise action, notamment le fait d'enfreindre les « fady », amenait Zanahary à punir le coupable par de multiples malheurs comme la naissance d'un enfant handicapé.

Dépassée par la situation, la mère de Barney et Daudet décida d'abandonner les deux bébés à la Congrégation des Frères chrétiens. Les frères se chargèrent de leur éducation. Comme ils vivaient très loin de la capitale, les jumeaux ne bénéficièrent d'aucune consultation ophtalmologique. À l'âge de 15 ans, ils décidèrent d'arrêter leur scolarité parce qu'ils voyaient très mal et que les autres élèves les harcelaient à cause de leur état. On les amena alors dans la capitale pour des examens ophtalmologiques. Le médecin consulté leur prescrivit des lunettes, mais ça ne les aida pas vraiment.

Ils furent alors référés au Centre national de santé oculaire pour la prise en charge de leur handicap. Ils reçurent chacun une loupe. On leur conseilla de teinter leurs verres de lunettes et d'utiliser un plan incliné pour la lecture. Une lettre fut envoyée aux responsables de l'école pour leur expliquer l'importance de ces nouveaux matériels qu'ils devraient utiliser en classe et pour leur demander de sensibiliser les élèves de l'école aux difficultés de Barney et Daudet afin de leur offrir une meilleure intégration dans la société.

Ils se laissèrent convaincre de continuer leurs études en acceptant de revenir au Centre tous les ans pour un contrôle.

3) Tatamo est une jeune citadine de 18 ans. Elle vient d'avoir son bac, mais elle ne peut pas poursuivre ses études. Elle a perdu brutalement la vue sans raison apparente. Les résultats des examens ne montrent aucune anomalie. Les médecins consultés posent un diagnostic de cécité corticale, ce qui suppose que des lésions cérébrales empêchent les informations visuelles d'être correctement transmises au cerveau.

Les médecins conseillent aux parents de Tatamo de l'inscrire à l'École des Aveugles mais la jeune fille refuse d'y aller. Par ailleurs, cette école n'offre qu'un enseignement primaire. La jeune fille est déprimée, elle ne veut plus sortir de chez elle, son copain finit par la quitter. Ses parents consultent alors un guérisseur traditionnel. Celui-ci interdit aux parents d'utiliser les médicaments ou les appareils prescrits par la médecine moderne.

Les mois passent, mais la situation de Tatamo ne s'améliore pas. La cousine de sa mère découvre à la télévision l'existence d'un service de basse vision. Elle conseille d'y aller pour tenter de trouver une solution au problème. Les parents refusent parce que c'est interdit par le guérisseur, mais la jeune fille est motivée. En l'absence de ses parents, elle et sa tante se rendent au centre pour un examen. Il

n'y avait pas de traitement pour sa cécité corticale, mais on a pu l'aider à mieux utiliser sa vision résiduelle en jouant avec le contraste pour ses activités quotidiennes, par exemple en utilisant des inscriptions noires sur fond blanc ou jaune, ou des inscriptions blanches sur fond noir.

Tatamo a aussi pu apprendre des techniques de mobilité et d'orientation pour se déplacer et reconnaître les environnements quotidiens, afin d'être moins dépendante de sa famille. Au début ses parents se montrèrent très mécontents, mais au fil du temps, en voyant la vie de leur fille changer, ils se sont laissés convaincre.

Bien entourée, Tatamo a pu trouver une formation. Après avoir suivi des cours de pâtisserie, elle a pu rapidement installer un petit atelier de fabrication à la maison.

4) Fanantenana a sept ans, elle est atteinte d'une maladie de Marfan. L'affection se manifeste par une croissance anormale des os, des malformations cardiovasculaires, une hyper laxité ligamentaire (élasticité excessive des ligaments) et d'autres symptômes. Sur le plan oculaire, la maladie se manifeste le plus souvent par un déplacement du cristallin, entraînant une baisse effective de la vision. Fanantenana porte des lunettes de puissance très élevée mais, malgré cela, elle n'arrive pas à bien voir.

À Madagascar, il n'est pas facile de dépister les malformations congénitales durant la grossesse, car beaucoup de femmes ne bénéficient d'aucune échographie obstétricale durant leur grossesse. Vu l'état du matériel utilisé, souvent usagé, il peut arriver que l'on commette des erreurs, même pour le sexe du bébé. Fanantenana est une enfant très désirée par ses parents, car il s'agit d'un deuxième mariage pour le père et que sa précédente union est restée inféconde. Après la naissance de Fanantenana, le père a refusé d'avoir d'autres enfants par peur qu'ils soient eux aussi touchés par la maladie.

Les symptômes non oculaires de la pathologie ne sont pas très marqués chez la petite fille, mais la baisse de sa vision est très handicapante. Une opération est envisagée pour enlever le cristallin et le remplacer par un implant intraoculaire, comme pour la cataracte. Cette opération nécessite cependant une anesthésie générale et l'état cardiovasculaire de Fanantenana en fait une contre-indication majeure.

On lui prescrit alors de nouvelles lunettes, une loupe pour lire de près et un télescope pour la vision de loin. Tout semble bien se passer à l'école. Mais les difficultés ne manquent pas au niveau intrafamilial. La famille paternelle accuse la mère d'être la seule responsable de l'état de sa fille. La maman de Fanantenana se voit ainsi reprocher de ne pas mériter l'amour de son mari parce qu'elle n'aurait pas été capable de lui donner un enfant « normal ». Ne pouvant assurer la descendance de la famille parce que son mari est un fils unique, la jeune femme vit dans un état de dépression, elle craint que son mari la quitte, elle s'inquiète aussi pour l'avenir de sa fille.

Identifier les facteurs aggravant la lourdeur du handicap

Comme le rappellent les auteurs du *Rapport mondial sur le handicap 2011*, le handicap résulte souvent du croisement entre un problème personnel de santé et les difficultés que cela pose dans la

société et l'environnement. Le handicap n'est donc pas l'attribut d'une personne, mais le résultat de la rencontre d'une personne, dans une situation spécifique, avec un environnement donné¹².

Les récits cliniques que nous avons présentés illustrent combien l'environnement est déterminant pour les personnes en situation de handicap. Nous souhaitons ainsi insister sur l'importance de certains facteurs qui accentuent la lourdeur du handicap. Le *Rapport mondial sur le handicap 2011* en pointe plusieurs, dont le rôle négatif est évident : services insuffisants et problèmes dans la prestation des services existants, financement insuffisant, manque d'accessibilité, manque de consultation et de participation, carence de données et de statistiques¹³. Ainsi, à Madagascar, comme nous l'avons signalé, il n'y avait en 2012 que dix techniciens de basse vision pour toute l'île et pas plus de médecins ophtalmologues. Le manque d'effectifs est patent et les services existants ne sont pas coordonnés. Il est évident aussi que l'État malgache ne dégage pas suffisamment de moyens financiers pour améliorer la situation. Les maigres efforts consentis en matière d'accessibilité (rampes d'accès, par exemple) sont largement insuffisants pour permettre l'inclusion dans la société des personnes handicapées en général et des personnes atteintes de basse vision en particulier. En outre, les difficultés vécues par les personnes concernées sont difficilement objectivables par défaut de statistiques claires.

Le *Rapport mondial sur le handicap 2011* cite encore deux éléments aggravant la lourdeur du handicap à propos desquels nous n'avons encore rien dit, mais qui constituent pourtant le cœur des difficultés de Madagascar en la matière : politiques et normes inadaptées, attitudes négatives¹⁴.

Commençons par les politiques et les normes. On ne peut pas parler de vide juridique concernant la protection des personnes handicapées. En 1997, une loi (97 -044) sur les droits des personnes handicapés a été adoptée par l'Assemblée Nationale malgache. Elle vise à « assurer à toutes les personnes handicapées la reconnaissance, la jouissance et l'exercice par elles-mêmes de tous les droits reconnus à tous citoyens sans distinction » (article 1 de la loi 97 – 044 du 02 février 1998). En février 2001, le décret d'application de cette loi a été adopté (décret d'application 2001 – 162) et six arrêtés interministériels sont venus la compléter. Malheureusement, aucune mesure d'accompagnement pour la mise en place de cette loi n'a été décidée et aucune sanction n'est prévue en cas de non-respect des mesures prises.

Outre cette législation interne, Madagascar a signé le 25 septembre 2007, au siège de l'Organisation des Nations Unies à New York, la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Ce texte est composé de cinquante articles d'où ressortent certains principes de base particulièrement éclairants pour les situations que nous avons évoquées : la non-discrimination, la participation et l'intégration pleine et effective à la société, l'égalité des chances, le respect du développement des capacités de l'enfant en situation de handicap et de son droit à préserver son identité.

Le simple respect de ces principes aurait considérablement allégé le quotidien des patients évoqués et de leur famille. Pensons tout simplement au principe de non-discrimination, pourtant si basique, mais qui pour Rotsy a été totalement ignoré puisque les portes de l'école semblaient fermées pour elle au seul motif de son handicap. Le principe d'égalité des chances semble avoir tout autant été

¹² ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *Rapport mondial sur le handicap 2011*, Genève, OMS, 2012, pp. 4-7.

¹³ *Ibid.*, pp. 292-293.

¹⁴ *Idem.*

bafoué pour Barney, Daudet et les autres, pour qui le handicap semble interdire une intégration dans la société.

Cette convention censée protéger et promouvoir les droits des personnes handicapées n'a donc pas plus de poids à Madagascar que la loi nationale évoquée précédemment. Pour expliquer cette situation, on pourrait à raison évoquer le manque de moyens financiers de l'État malgache dont la situation se dégrade d'année en année depuis la crise politique de 2009. À vrai dire, la pauvreté joue un rôle majeur en matière de handicap : elle est à la fois une cause et une conséquence du handicap, mais aussi un inhibiteur de décision et d'action pour réduire les difficultés rencontrées par les personnes concernées¹⁵. Si la vie d'un enfant est déjà souvent difficile dans un pays pauvre comme Madagascar, elle l'est bien plus encore pour un enfant handicapé confronté à la pauvreté¹⁶.

Au-delà des (bonnes) intentions politiques, la réalité des peurs et des croyances locales

D'autres éléments doivent être pris en compte pour expliquer l'écart entre les intentions affichées par les décideurs politiques en matière de prise en charge des personnes handicapées et ce qui se fait concrètement sur le terrain. Nous toucherons alors du doigt la notion d'« attitudes négatives » évoquée dans le *Rapport mondial sur le handicap 2011*.

Dans son enquête très serrée sur l'exclusion scolaire à Madagascar, R. d'Aiglepierre met en évidence le taux particulièrement faible d'enfants handicapés scolarisés : 11,3%¹⁷. Lorsqu'ils sont acceptés dans les écoles, ce qui est loin d'être aisé, ces enfants subissent souvent une véritable stigmatisation tant de la part de leurs camarades que des enseignants, en particulier s'il s'agit de filles qui subissent quant à elles une double stigmatisation.

Le terme « stigmatisation » vient du terme « stigmaté », comme le rappelle E. Goffman. Il s'agissait dans l'Antiquité grecque de désigner des marques corporelles avertissant de la dégradation morale de celui qui en était porteur : esclave, criminel, traître, etc. Celui qui manifestait de tels signes était à éviter absolument¹⁸. Goffman décrit une série de mécanismes sociaux d'évitement permettant d'échapper au danger que représente le porteur du stigmaté : « Il va de soi que, par définition, nous pensons qu'une personne ayant un stigmaté n'est pas tout à fait humaine. Partant de ce postulat, nous pratiquons toutes de sortes de discriminations, par lesquelles nous réduisons efficacement, même si c'est souvent inconsciemment, les chances de cette personne »¹⁹. On peut désigner ce processus social comme étant une stigmatisation.

Comme l'indique A. Courtwright²⁰, la stigmatisation comporte deux temps. Dans un premier temps, elle consiste à identifier et à désigner chez quelqu'un une caractéristique jugée indésirable en fonction des normes de la communauté. Dans un deuxième temps, la stigmatisation a des conséquences, dont la principale est l'isolement social. Il est souvent intéressant de distinguer la *stigmatisation* de la *discrimination*. Certains auteurs considèrent ainsi que la stigmatisation est de

¹⁵ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *Rapport mondial sur le handicap 2011*, op. cit., pp. 293-294.

¹⁶ UNICEF, *La situation des enfants dans le monde 2013. Les enfants handicapés*, Unicef, New York, 2013, p. 1.

¹⁷ R. D'AIGLEPIERRE, *Exclusion scolaire et moyens d'inclusion au cycle primaire à Madagascar*, op. cit., p. 11.

¹⁸ E. GOFFMAN, *Stigmaté. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Editions de Minuit, 1975, p. 11.

¹⁹ *Ibid.*, p. 15.

²⁰ A. COURTWRIGHT, "Stigmatization and Public Health Ethics", in *Bioethics*, Vol. 27, n°2, 2013, pp. 74-80.

l'ordre de l'état d'esprit ou de l'idéologie, et que la discrimination est la traduction en actes de cette stigmatisation. La discrimination devient alors la conséquence de la stigmatisation²¹.

Les stigmatisations et les discriminations dénoncées notamment par l'Unicef s'inscrivent dans un contexte très particulier de croyances et de peurs à l'égard des personnes handicapées. Les croyances et les préjugés à l'égard des personnes handicapées sont en effet encore très présents dans la société malgache, comme c'est d'ailleurs le cas dans les sociétés occidentales. R. d'Aiglepierre montre que beaucoup de parents croient que la sorcellerie est une cause du handicap, que celui-ci peut être contagieux et que certains enfants portent malheur. Dans certaines régions, le handicap des personnes atteintes de basse vision est perçu comme une punition divine ou une sanction des ancêtres pour des fautes qu'ils auraient commises. La basse vision implique une honte pour le patient et sa famille²². Loin d'être considérés comme un mauvais coup du destin, un désavantage, une injustice qui devrait conduire à une compensation par la communauté (par exemple, une pension spécifique ou encore des adaptations dans les services publics)²³, les handicaps sont encore souvent compris comme la conséquence de la transgression d'un tabou important.

Le mécanisme de la stigmatisation se met alors en route. Les personnes stigmatisées, en l'occurrence les enfants handicapés, constituent le signe d'une transgression sociale qui pourrait s'avérer contagieux. Les « stigmatisateurs » estiment souvent de façon inconsciente qu'il s'agit là d'une menace contre laquelle la société doit se protéger. Une manœuvre d'isolement se met alors en place, comme on le ferait pour une maladie contagieuse.

Éduquer à la réflexion éthique

Il est alors difficile dans ce contexte de parler d'intégration des personnes atteintes de basse vision, tout particulièrement des enfants. Comment intégrer ceux-là mêmes que l'on a tant envie de chasser ? Un travail de fond doit être entrepris, en partant du constat que la basse vision n'est pas seulement un handicap physique, mais aussi un handicap économique, social et moral tant pour le patient que pour le pays. En privant d'éducation ces enfants pour des prétextes moraux renvoyant à des croyances dont les fondements devraient être questionnés, on alourdit la charge financière de leurs familles et on dépossède le pays de ressources humaines dont il a pourtant un besoin urgent.

Un changement de la perception de la société à l'égard de la basse vision doit commencer à la base, au niveau de la famille qui doit apprendre à accepter le handicap d'un parent ou d'un enfant. Nous pensons qu'une éducation à l'éthique serait utile à la mise en place de ce processus. Un message simple de justice sociale devrait progressivement remplacer le réflexe de stigmatisation. Les personnes porteuses d'un handicap, du fait même de celui-ci, pâtissent d'un désavantage plus ou moins lourd par rapport aux personnes ordinaires. Rien ne les empêche de prendre leur place dans la société et de contribuer à la réussite des défis auxquels le pays est confronté. Néanmoins, ils ont besoin de plus d'aide, de soins, d'équipements, d'attention que les autres pour y parvenir. Par

²¹ H. DEACON, *Understanding HIV/AIDS Stigma: A Theoretical and Methodological Analysis*, Cape Town, Human Sciences Research Council, 2005; P. AGGLETON *et al.*, *Stigmatisation, discrimination et violations des droits de l'homme associées au VIH. Etudes de cas des interventions réussies*, Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA), Collection « Meilleures pratiques de l'ONUSIDA », 2005.

²² R. D'AIGLEPIERRE, *Exclusion scolaire et moyens d'inclusion au cycle primaire à Madagascar*, *op. cit.*

²³ Voir par exemple : N. DANIELS, *Just Health. Meeting Health Needs Fairly*, Cambridge, Cambridge University Press, 2007.

ailleurs, chacun d'entre nous peut un jour être confronté au handicap, dans sa propre chair ou dans celle de ses proches. Un devoir essentiel de solidarité couplé à celui de l'équité nous enjoint donc à offrir à ceux qui ont la malchance de souffrir d'un handicap les moyens de compenser leurs déficiences.

Un tel message ne doit évidemment pas occulter la nécessité d'autres actions pour l'intégration sociale et l'épanouissement des personnes handicapées, mais en constitue simplement le fondement.