

**Faculté des sciences économiques,
sociales, politiques et de communication
École des sciences politiques et sociales (PSAD)**

Handicap infantile et pauvreté : Une relation à double sens

**Le cas des enfants et adolescents en situation de
handicap-pauvreté dans la municipalité de Santa Bárbara
de Samaná, en République dominicaine**

**Auteur : Arianna Ceschina
Promoteur(s) : Isabel Yépez Del Castillo
Lecteur(s) : An Ansoms
Année académique 2021-2022
Master en Sciences de la Population et du Développement**

Déclaration de déontologie

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie. Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur.

Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiant(e)s en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave.

Louvain-la-Neuve, le 16/08/2022

Remerciements

Je remercie la professeure Isabel Yépez Del Castillo, ma promotrice, pour m'avoir suivie pendant le développement de cette recherche. Ses précieux conseils m'ont aidé, surtout dans les moments de découragement et de doutes. Merci pour la patience, rigueur et confiance que vous m'avez accordées.

Je tiens à remercier l'Université Catholique de Louvain qui m'a donné l'opportunité d'enrichir mon expérience professionnelle et personnelle. Mais aussi ses professeurs, merci pour les savoirs et compétences acquises durant ces dernières années.

Un grand merci aux familles bénéficiaires de la *Fundación Aldeas de Paz*, sans lesquelles ce travail n'aurait pas été possible. Les échanges que j'ai eus avec eux constituent la base de cette recherche et le début d'un parcours personnel et professionnel futur.

Merci à l'ONG *Fundación Aldeas de Paz* et plus particulièrement à Laura Martins Fernández et Evelin Sierra Gerónimo, qui ont été indispensables dans la mise en relation avec ces personnes. Je vous remercie de m'avoir fait confiance et de m'avoir suivie tout le long de mon stage et de ma recherche de terrain à Santa Bárbara de Samaná. Muchas gracias.

Pendant la réalisation de ce travail j'ai reçu le soutien de mes compagnes de cours Margo Contempré et Céline Van Herp et l'aide précieuse de mon « père de l'île » Olivier Gouges, lequel m'a également soutenue pendant mon séjour en République dominicaine.

Merci beaucoup à Lydia Mimic pour sa relecture et ses conseils qui m'ont permis d'améliorer le sens de plusieurs phrases.

Gracias à Daniel Alejandro Morel Cespedes aussi, qu'avec ses compétences en traduction m'a aidé à bien comprendre la langue de son pays, une fois de retour à la maison. Son intérêt pour ma recherche m'a encouragée pendant la rédaction de cette-ci.

À ma famille, je vous remercie d'avoir appuyé les décisions prises tout au long de ma formation, y compris la réalisation de ce travail.

À ma mère, merci de m'avoir supportée dans mes moments de crise et de m'avoir guidée dans les doutes.

Grazie mille per la comprensione e l'amore che mi avete sempre dato.

Table des matières

Déclaration de déontologie	1
Remerciements	2
INTRODUCTION	6
I. Contexte et questions de recherche	6
II. Intérêt pour l'étude	7
III. Méthodologie	7
IV. Plan du mémoire	9
CHAPITRE 1. LIEN HANDICAP-PAUVRETÉ : ESQUISSE D'UNE REVUE DE LA LITTÉRATURE.....	11
1.1. Pauvreté et handicap	11
1.2. Pauvreté et enfants en situation de handicap.....	12
1.3. Familles, handicap et pauvreté.....	13
1.4. Handicap, pauvreté et développement	14
1.5. Schéma causal théorique	16
1.6. Conclusions du chapitre	17
CHAPITRE 2. HANDICAP INFANTILE ET PAUVRETÉ EN RÉPUBLIQUE DOMINICAINE.....	18
2.1. Définition du handicap.....	18
2.2. Enfants et adolescents en situation de handicap-pauvreté en République dominicaine	19
2.2.1. Pourcentages du handicap infantile.....	19
2.2.2. Handicap infantile et pauvreté	19
2.2.3. Handicap infantile et accès à l'éducation.....	20
2.2.4. Handicap infantile et accès à la santé.....	21
2.2.5. Handicap infantile et discrimination	21
2.3. Étude de la politique gouvernementale	22
2.3.1. Politiques de protection sociale.....	22

2.3.2. Politiques éducatives.....	23
2.3.3. Politiques de santé.....	25
2.3.4. Politiques de non-discrimination	27
2.4. Interventions des ONG.....	28
2.4.1. Interventions pour tous les types de handicap.....	28
2.4.2. Interventions pour des handicaps spécifiques	29
2.5. Conclusions du chapitre	30
CHAPITRE 3. RECHERCHE DE TERRAIN : HANDICAP INFANTILE ET PAUVRETÉ DANS LA MUNICIPALITÉ DE SANTA BÁRBARA DE SAMANÁ ..	31
3.1. Présentation de la municipalité de Santa Bárbara de Samaná.....	31
3.2. Lieu de la recherche de terrain	33
3.3. Profil de la population étudiée	34
3.4. Méthodologie des entretiens	35
3.6. Analyse des entretiens.....	36
3.6.1. Considérations sur le handicap.....	37
3.6.2. Situation de pauvreté et lien avec handicap	38
3.6.3. Opinions sur l'éducation et son accès	39
3.6.4. Opinions sur la santé et son accès	40
3.6.5. Considérations sur la discrimination.....	40
3.6.6. Réponses face à la condition de handicap-pauvreté.....	41
3.7. Difficultés rencontrées lors de ma recherche de terrain.....	43
3.8. Conclusions du chapitre	45
CONCLUSIONS GÉNÉRALES	46
Bibliographie.....	49

INTRODUCTION

I. Contexte et questions de recherche

D'après un rapport de l'UNICEF, près de 240 millions d'enfants et adolescents (âgés de 0 à 17 ans) sont en situation de handicap dans le monde, dont 10% en Amérique latine et aux Caraïbes¹. Des enfants et adolescents avec une ou plusieurs difficultés fonctionnelles et âgés de 2 à 17 ans, 28.8% sont en pauvreté multidimensionnelle², en ayant une ou plusieurs privations en termes de santé et d'éducation, parmi d'autres.

Pourtant, le respect de l'universalité des droits des enfants sont énoncés dans plusieurs réglementations internationales, telles la *Convention on the Rights of the Child* et la *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. En Amérique latine et aux Caraïbes, dans le cadre de l'"Organización de Estados Americanos" (OEA), la *Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad* a été signée en 1999³, afin de protéger les personnes en situation de handicap de toute discrimination et de garantir leur inclusion sociale.

Il faut également noter que les droits des personnes en situation de handicap s'insèrent dans l'Agenda 2030 pour le développement durable. Plus précisément, les objectifs du développement durable faisant référence aux personnes en situation de handicap concernent, entre autres, le « pas de pauvreté » (ODS1), la « éducation de qualité » (ODS4), les « inégalités réduites » (ODS10) et le ODS16 : « paix, justice et institutions efficaces » (7 au total). C'est dans cette lignée qu'en République dominicaine, dans le but d'évaluer, suivre et réaliser les ODD 2030, en cherchant d'améliorer la qualité de vie de la population dominicaine, y compris la population qui possède un handicap, le projet lancé en 2018 *Fortalecimiento del Sistema Estadístico Nacional para el seguimiento de los Objetivos de Desarrollo Sostenible*, a été un pas en avant dans la mesure où il cherche à contribuer à l'institutionnalisation et à l'efficacité des statistiques publiques, pour répondre à la demande latente de ce type d'information.

C'est dans ce contexte que nous nous demandons quelles sont les dimensions de la relation entre pauvreté et handicap, avec un regard particulier sur le handicap infantile.

¹Le même pourcentage présente l'Amérique du Nord et l'Afrique de l'Est et du Sud. Suivis par l'Asie du Sud (11%), le Moyen-Orient africain et l'Afrique du Nord (13%) ainsi que l'Afrique centrale et de l'Ouest (15%) (UNICEF, 2021).

²Nous allons expliquer et développer ce terme dans le chapitre 1, « Lien handicap et pauvreté : esquisse d'une revue de la littérature ».

³Par la République dominicaine également.

Dans cette recherche nous étudierons cette relation parmi les enfants et adolescents en situation de handicap et de pauvreté modérée et absolue ainsi que leurs familles. Cela en nous concentrant sur la limitation, voire le manque, de leur accès aux services de santé et d'éducation. L'objectif de cette étude étant de s'interroger sur les questions suivantes :

- Comment les familles de la municipalité de Santa Bárbara de Samaná font face à la situation de handicap et de pauvreté dans laquelle elles se trouvent ?
- Quelle est la réponse des familles vivant dans la municipalité de Santa Bárbara de Samaná et ayant des enfants en situation de handicap et de pauvreté au manque d'aide des politiques publiques ?

II. Intérêt pour l'étude

L'intérêt de ce travail est d'apporter une analyse concernant la relation entre handicap et pauvreté, car ce lien a été peu étudié (et moins en littérature francophone). Cela, dans un contexte où ces thématiques sont fort liées et répandues.

Dans ce cadre, il est intéressant de participer à la compréhension de cette relation à double sens, afin de rendre l'invisible visible. En effet, les personnes en situation de handicap occupent une place marginale dans les pays en développement et encore plus les enfants en situation de handicap, étant considérés comme les plus vulnérables.

En outre, l'intérêt de cette étude est de montrer quelles sont les perceptions et les réponses de familles en situation de pauvreté et ayant des enfants et adolescents en situation de handicap face aux situations dans lesquelles elles se trouvent, ainsi qu'au manque d'aide du gouvernement.

III. Méthodologie

Cette étude est qualitative exploratoire car son but est de comprendre quelles sont les différentes opinions et interprétations de la relation entre handicap infantile et pauvreté, des familles d'enfants et adolescents en situation de handicap de la municipalité de Santa Bárbara de Samaná, située en République dominicaine.

C'est à partir d'une recherche de terrain menée dans cette municipalité que nous avons surtout par la suite réalisé des recherches de travaux scientifiques et de données présentées dans les statistiques officielles ainsi que dans différents rapports, sur lesquelles ce travail

se base principalement. En passant ainsi du terrain à la théorie, la méthode utilisée pour cette étude est de type inductif.

- *Recherche de terrain*

Dans l'objectif de comprendre la réalité de la population locale vivant à Santa Bárbara de Samaná⁴, je me suis rendue dans cette ville pendant trois mois. Si dans un premier temps mon idée de départ était de traiter un sujet différent⁵, j'ai changé d'avis, et choisi de traiter les problématiques du handicap et de la pauvreté en constatant qu'ils sont fort présents à l'intérieur de la municipalité.

Ainsi, après avoir mené des entretiens exploratoires⁶ dans la province de Samaná, j'ai rendu visite à vingt familles dans le cadre de mon mémoire. Les familles qui ont été interrogées (dix au total⁷) sont en situation de pauvreté, elles ont des enfants et adolescents en situation de handicap et vivent dans la municipalité de Santa Bárbara de Samaná. J'ai choisi de traiter ces thématiques parmi les enfants et adolescents, ces derniers étant considérés comme vulnérables et les plus exposés aux problématiques de handicap et pauvreté.

Les informations auxquelles j'ai eu accès ont principalement été obtenues par entretiens et observation participante⁸. J'étais, la plus grande partie du temps en compagnie de professionnels de la *Fundación Aldeas de Paz*⁹, et surtout de la psychologue de l'ONG. Celle-ci m'a accompagnée lors de ma recherche de terrain, afin d'avoir accès aux familles interrogées pour mes entretiens. Être en contact direct avec ces personnes m'a permis de découvrir la réalité de la pauvreté et du handicap dans laquelle

⁴Santa Bárbara de Samaná est la municipalité principale de la province de Samaná, cette dernière située dans la région de Cibao Nordeste, en République dominicaine.

⁵Le sujet que j'avais choisi précédemment je l'ai cité dans le point 3.7. « Difficultés de ma recherche de terrain ».

⁶Du mois de février au mois de mai 2022, j'ai réalisé un stage auprès de la *Fundación Aldeas de Paz*, à Santa Bárbara de Samaná.

⁷Pour plus d'informations sur ces familles, voir point 3.3. « Profil de la population étudiée » et point 3.4. « Méthodologie des entretiens ».

⁸En plus des entretiens, j'ai personnellement assisté aux activités de la *Fundación Aldeas de Paz* dans le centre d'accueil pour les enfants bénéficiaires du projet sur le handicap.

⁹La « Fundación Aldeas de Paz » est une organisation d'intérêt public ou de service à des tiers, ainsi que d'avantages mutuels, à but non lucratif et à caractère social. Elle a été fondée au Venezuela en 2001 et désormais basée en République dominicaine depuis 2015. Elle se trouve à Santa Bárbara de Samaná et à Las Terrenas, en République dominicaine. L'un des projets de cette ONG vise à aider les personnes handicapées. Pour savoir le descriptif de ce projet, voir point 2.4.1. « Interventions pour tous les types de handicap »).

elles se trouvent, connaître de près leur vie quotidienne et leur culture. Mais aussi constater et obtenir leurs réponses face à cette réalité aux multiples dimensions.

- *Revue de la littérature*

La deuxième phase de ce travail a concerné la révision de la littérature sur le sujet de notre recherche.

Dans un premier temps, j'ai consulté des rapports et des statistiques nationales (la *Oficina Nacional de Estadística* [ONE] et le *Sistema Único de Beneficiarios* [SIUBEN]) et internationales (le FMI et la Banque mondiale), afin d'approfondir la situation de handicap et de pauvreté des enfants et adolescents vivant dans la municipalité de Santa Bárbara de Samaná.

Dans un second temps, j'ai révisé des normes législatives internationales, lois et plans gouvernementaux de la République dominicaine qui régissent les Droits des enfants et adolescents en situation de handicap, telle la non-discrimination, l'éducation et la santé, ainsi que les politiques publiques en lien avec ces droits (comme le pacte national de la réforme éducative [*Pacto Nacional de la Reforma Educativa en la República Dominicana 2014-2030*]). Et cela afin de déterminer l'existence d'un cadre réglementé qui promeuve le respect des droits de ces enfants et adolescents.

En troisième lieu, j'ai consulté des articles scientifiques, ceux d'institutions internationales (comme l'UNESCO et l'OMS) ainsi que des livres. Cela dans le but de définir le handicap et d'étudier le lien entre handicap et pauvreté, avec un regard particulier sur l'accès à l'éducation et à la santé, des enfants et adolescents en situation de handicap, ainsi que de la prise en charge de ces thématiques par les politiques d'aide au développement.

IV. Plan du mémoire

Ce travail est divisé en trois chapitres :

- Le premier chapitre consiste à montrer comment la relation entre handicap et pauvreté s'articule dans la littérature scientifique. Cette étape semble indispensable pour avoir une première compréhension sur le sujet.
- Le second se focalisera sur la situation de handicap infantile et pauvreté en République dominicaine : tout d'abord, il présente théoriquement la notion de

handicap et ses caractéristiques, qui seront appliquées en République dominicaine en exposant la relation entre handicap infantile et pauvreté dans le pays et l'inefficacité du gouvernement, en matière d'accès au système de santé et d'éducation, ainsi que de prévention et élimination de la discrimination. En deuxième lieu, nous allons présenter plusieurs interventions d'ONG implantées sur le territoire dominicain.

- Le troisième chapitre consiste en l'étude de la relation handicap-pauvreté dans la municipalité de Santa Bárbara de Samaná. Nous présenterons cette municipalité et, à travers l'analyse des entretiens réalisés auprès de familles ayant des enfants et adolescents en situation de handicap et vivant en pauvreté modérée ou absolue, nous analyserons les perceptions de ces familles face au handicap et à la pauvreté ainsi que leurs réponses face à l'insuffisance de politiques publiques, en termes d'accès à la santé et à l'éducation de leurs enfants.

À cela, j'ajouterai les difficultés rencontrées lors de ma recherche de terrain.

Au terme de mon mémoire, un point présentera les conclusions de cette recherche.

CHAPITRE 1. LIEN HANDICAP-PAUVRETÉ : ESQUISSE D'UNE REVUE DE LA LITTÉRATURE

Plusieurs auteurs ont étudié la relation entre handicap et pauvreté, et cela dans multiples dimensions. Dans ce chapitre, nous allons présenter différentes pensées sur cette relation à double sens, en termes d'éducation, santé et discrimination, en nous focalisant sur le handicap infantile. Cela nous permettra de mieux comprendre les deux thématiques traitées dans cette étude et la façon dont elles sont prises en charge par les politiques d'aide au développement.

1.1. Pauvreté et handicap

Le lien entre handicap et pauvreté est analysé par différents auteurs. L'auteur Coleridge (1993), par exemple, considère qu'il existe une relation étroite entre handicap et pauvreté, contribuant les causes du handicap¹⁰, comme la malnutrition et les accidents dans les foyers surpeuplés, à une incidence du handicap plus élevée chez les personnes en situation de pauvreté que chez les personnes vivant dans des conditions plus faciles. D'après d'autres auteurs, dans les pays à revenu faible ou moyen¹¹, les personnes en situation de handicap sont moins bien loties que leurs homologues en situation de non-handicap en termes d'accès à l'éducation et aux soins de santé, et de soutien social, entre autres (Groce et al., 2011). En effet, dans la plupart des pays en développement, le handicap est associé à une pauvreté multidimensionnelle¹² élevée ainsi qu'à un niveau d'éducation faible, à des taux d'emploi plus faibles, à des dépenses médicales élevées (Mitra et al., 2013). Des barrières systémiques institutionnelles, environnementales et attitudinales, rencontrées par les personnes en situation de handicap, entraînent leur exclusion sociale et leur manque de participation à la société locale (Yeo et Moore, 2003) ; ainsi, le handicap suscite la pauvreté.

A titre d'exemple, les résultats d'une étude menée au Maroc et en Tunisie montrent que dans les deux pays les personnes en situation de handicap sont confrontées à des niveaux et à une intensité plus élevés de pauvreté multidimensionnelle (Trani et al., 2019). De plus, d'après l'étude de Igei (2017), réalisée en Afrique du Sud, il existe un écart en matière de pauvreté multidimensionnelle entre les personnes en situation de handicap et

¹⁰Dans cette recherche, nous n'allons pas traiter des causes du handicap. Les citer nous permet d'expliquer la relation entre handicap et pauvreté.

¹¹La République dominicaine se trouve dans cette catégorie. C'est un pays, plus précisément, de revenu moyen supérieur.

¹²Le concept de pauvreté multidimensionnelle est défini, par Sen, comme un phénomène de privation multidimensionnelle, dans le sens d'incapacité d'accéder aux services de base tels que l'éducation et la santé (Wang, 2022).

de non-handicap, la prévalence de personnes en situation de handicap étant plus élevée parmi les individus en situation de pauvreté.

Il existe ainsi un cercle vicieux entre handicap et pauvreté, le premier en causant et exacerbant le deuxième et vice-versa. Katsui (2006) explique bien cela, en affirmant, d'une part, qu'en raison du handicap et de la discrimination ainsi que de son exclusion systématique, la situation financière d'une personne en situation de handicap est en péril ; cela conduit en conséquence à la pauvreté au sens économique et dans de nombreux autres domaines, ainsi qu'à une plus grande exclusion de la société. D'autre part, la pauvreté a également tendance à conduire au handicap ; les personnes pauvres étant souvent exclues des différents niveaux du système, leurs conditions de vie se détériorent et leur voix n'est pas entendue. Par conséquent, une personne avec des revenus très faibles a un risque beaucoup plus élevé d'être en situation de handicap que ses pairs en moindre difficulté financière. Et si aucune intervention est menée, les personnes en situation de pauvreté et de handicap rencontrent des difficultés à échapper à ce système défaillant.

1.2. Pauvreté et enfance en situation de handicap

Une étude menée en Afghanistan montre que les enfants en situation de pauvreté et de handicap sont plus défavorisés à tous les âges que les enfants en situation de pauvreté et de non-handicap, dans un grand nombre de dimensions, telle l'éducation, la santé et l'inclusion sociale (Biggeri et al., 2011).

En ce qui concerne l'éducation, certaines études de l'UNESCO estiment que 98% des enfants ayant des besoins spéciaux et vivant dans les pays en développement sont privés de toute éducation formelle (Yeo et Moore, 2003). Une étude menée en Afrique du Sud par Loeb et al. (2008) affirme cela, en démontrant que le pourcentage d'enfants en situation de handicap ne fréquentant pas l'école est plus élevé que celui de leurs homologues en situation de non-handicap. Ceci s'explique par le fait que les établissements d'enseignement ne disposent généralement pas d'infrastructure adéquate pour la mobilité, ils ne disposent pas de conditions adéquates pour l'utilisation d'appareils technologiques appropriés aux différents handicaps, et ils ne disposent pas non plus d'un personnel enseignant suffisamment formé ou d'un personnel ayant les compétences nécessaires pour s'occuper des étudiants en situation de handicap (Rojas, 2019). Et même lorsque les services de base sont disponibles, la plupart des personnes en situation de handicap n'ont pas les moyens financiers de les payer (Barnes et Sheldon, 2010).

Concernant la santé, les enfants vivant en condition de pauvreté sont moins susceptibles de bénéficier de soins de santé adéquats, qui pourraient contribuer à prévenir le développement de handicaps (Meyers et al., 1997). En effet, les familles à faible revenu peuvent être moins en mesure que leurs homologues plus aisés d'absorber les coûts de prise en charge des enfants ayant des besoins spéciaux (*Ibid.*). Ces coûts, comprenant les soins de santé, définis directs, sont plus élevés pour les familles avec des enfants en situation de handicap que pour les autres familles (Stabile et Allin, 2012). Cela amène à un difficile accès aux services de santé pour ces enfants.

1.3. Familles, handicap et pauvreté

Avoir un membre avec handicap entraîne des répercussions dans la famille également. Des études mettent en lumière le mécanisme selon lequel les ménages sont affectés économiquement par le fait qu'un ou plusieurs de leurs membres se trouvent en situation de handicap. Dans une étude réalisée au Kenya, les auteurs Ingstad et Grut montrent les effets néfastes dans les familles en situation de pauvreté vivant avec un enfant en situation de handicap (Groce et al., 2011). Dans une autre étude menée au Yémen, les mêmes auteurs constatent qu'il existe un cercle vicieux entre le fait d'avoir un enfant en situation de handicap et le fait de rester ou de s'enfoncer davantage dans la pauvreté (*Ibid.*). Une étude réalisée à l'intérieur d'onze pays, démontre que, au Cameroun, en Colombie, en Équateur, en Égypte et en Ouganda, l'incidence de la pauvreté multidimensionnelle chez les individus vivant dans des familles avec des membres en situation de handicap est nettement plus élevée que chez les personnes vivant dans d'autres foyers ; dans le cas de l'Égypte, les familles ayant un enfant en situation de handicap sont celles qui sont le plus en situation de pauvreté (Pinilla-Roncancio et Alikire, 2017). Une autre étude menée dans certains pays d'Amérique latine, plus précisément au Brésil, au Chili, en Colombie, au Costa Rica et au Mexique, révèle que les personnes en situation de handicap et leurs familles sont confrontées à des niveaux plus élevés de privation et de pauvreté multidimensionnelle, c'est-à-dire dans des indicateurs de base liés à l'éducation, à la santé et au niveau de vie, dans les cinq pays ; leurs niveaux de pauvreté multidimensionnelle étant plus élevés que ceux des personnes sans membres de la famille en situation de handicap (Pinilla-Roncancio, 2018).

Les facteurs qui peuvent aggraver la situation des personnes en situation de handicap, ou des familles avec des personnes en situation de handicap, sont la perte de revenus, les coûts supplémentaires résultant du handicap, comme les frais médicaux, les équipements

(béquilles, fauteuils roulants, etc.), les adaptations du logement et les services spécialisés, ainsi que la marginalisation ou l'exclusion des services et des activités sociales et communautaires (Elwan, 1999). Dans toute société où il y a peu de soutien extérieur au foyer, ces ressources supplémentaires, y compris le temps, ont un effet dévastateur dans les ménages en situation de pauvreté, lorsque la personne en situation de handicap est également responsable de tout ou partie du revenu ou de la subsistance du foyer (*Ibid.*). Cela s'explique par le fait que les ménages dont un membre de la famille est en situation de handicap ont généralement un revenu moyen plus faible et moins d'actifs que les ménages n'ayant aucun membre de la famille en situation de handicap (Woodburn, 2013).

Ainsi, la cause profonde du problème n'est pas la personne en situation de handicap, mais la marginalisation sociale et le manque d'accès aux ressources de base telles que l'éducation, les soins de santé et les systèmes de soutien social qui lient le handicap et la pauvreté au niveau des ménages (Groce et al., 2011). Une enquête réalisée par Trani et Loeb (2012) auprès de familles en Afghanistan et au Zambia illustre cela, en mettant en évidence le lien entre la pauvreté multidimensionnelle et le handicap dans ces deux pays. De plus, d'après une étude d'Urquieta-Salomón (2008), menée au Mexique, les ménages les plus pauvres sont les plus vulnérables, car ils ont un accès très limité aux régimes d'assurance et leurs dépenses les plus importantes concernent la santé.

1.4. Handicap, pauvreté et développement

Le manque d'inclusion des personnes en situation de handicap dans la communauté internationale du développement, dont les agences des Nations unies, les gouvernements nationaux et la société civile, est particulièrement préoccupant, car les personnes en situation de handicap vivent de façon disproportionnée dans la pauvreté (Groce et Kett, 2013). En effet, les personnes en situation de handicap sont régulièrement exclues des efforts de développement ou se voient refuser le soutien dont elles ont besoin pour sortir de la pauvreté tout au long du cycle de vie, ce qui maintient un écart entre handicap et développement (*Ibid.*). Par exemple, Muyinda et Whyte (2011) constatent que l'exclusion et la marginalisation des personnes en situation de handicap dans le développement des services essentiels en Ouganda ont pour conséquence que les besoins des personnes en situation de handicap ne sont pas satisfaits, ce qui plonge les individus et leurs familles en condition de pauvreté par rapport à leurs pairs en situation de non-handicap.

Dans les pays en développement, les personnes en situation de handicap sont largement ignorées tant par les gouvernements que par la communauté internationale (Barnes et Sheldon, 2010). En effet, le handicap est souvent perçu par les gouvernements et les agences d'aide comme un problème et non pas comme une priorité (Coleridge, 1993). De nombreux décideurs et praticiens faisant partie de la communauté internationale du développement, ainsi que des fonctionnaires et des membres de la société civile, considèrent le handicap comme une activité caritative ou un problème médical plutôt que comme une préoccupation de développement (Groce et Kett, 2013). Les arguments utilisés par les planificateurs du développement, lorsqu'ils sont interpellés à propos du handicap, concernent la réhabilitation compliquée et coûteuse, nécessitant des professionnels qualifiés et dépassant les capacités des villageois ordinaires, ainsi que les aides et les équipements pour les personnes en situation de handicap étant trop coûteux pour être budgétisés dans les programmes de soins de santé primaires (Coleridge, 1993).

Pourtant, même lorsque les personnes en situation de handicap sont mentionnées dans les efforts de la communauté internationale du développement, c'est souvent dans le cadre d'une liste de "groupes vulnérables" énumérés à la fin d'une longue proclamation sur le développement ou d'un rapport technique, avec peu ou pas de dispositions pour identifier des plans concrets de mise en œuvre ou des mécanismes de suivi et d'évaluation pour s'assurer que cette inclusion a bien lieu (Groce et Kett, 2013). Ainsi, le problème n'est souvent pas le manque d'inclusion sur le papier, mais le manque de mise en œuvre, d'application, de suivi et d'évaluation de l'inclusion des personnes en situation de handicap dans les initiatives de développement (*Ibid.*). De plus, les gouvernements, les agences de développement et les prestataires de services ont souvent soit ignoré les personnes en situation de handicap soit créé des programmes "spéciaux" qui contribuent effectivement à l'exclusion des personnes en situation de handicap de la société et qui ne touchent généralement qu'un petit nombre de personnes en situation de handicap, principalement celles basées dans les capitales plutôt que la grande majorité de cette population vivant dans des zones rurales (Yeo et Moore, 2003).

Les activités de développement, plus précisément, sont axées sur la charité ; dans le sens que le handicap n'a pas été intégré comme une question transversale dans le discours sur le développement (Katsui, 2006). Par exemple, les raisons pour lesquelles les personnes en situation de handicap n'ont pas pu participer à un cours d'initiation à l'informatique au

Kazakhstan concernaient le non-accès à la salle de classe, aux fauteuils roulants, au soutien familial et à l'information sur le cours (*Ibid.*).

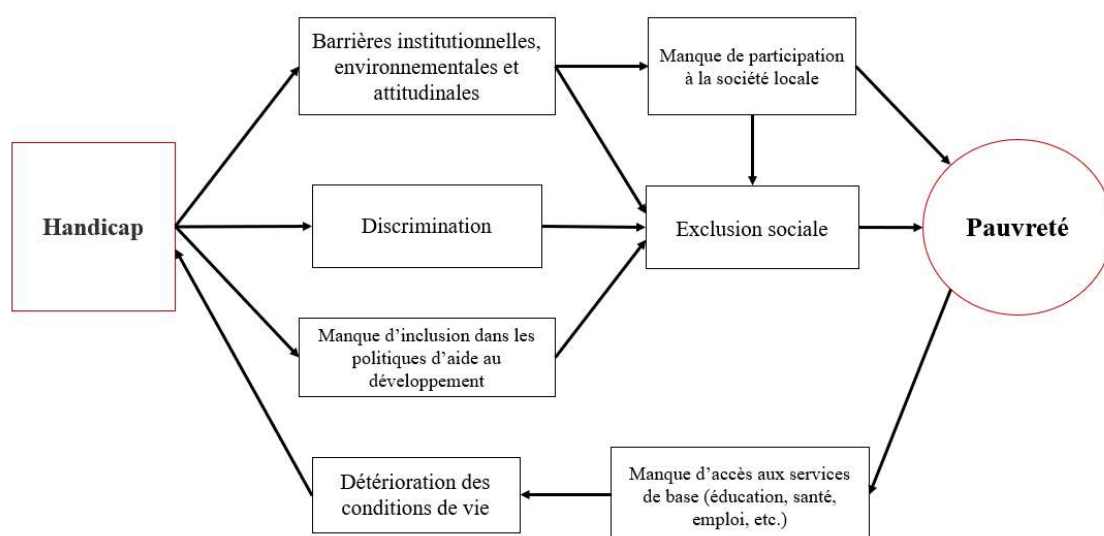
En outre, les objectifs de développement du millénaire des Nations unies (2000) ont été fortement critiqués pour leur incapacité à aborder le handicap et les personnes en situation de handicap, alors qu'ils prônaient l'inclusivité (Barnes et Sheldon, 2010). Pour combler les lacunes des OMD, les associations de personnes en situation de handicap, les ONG et la société civile dans son ensemble ont plaidé pour que le handicap soit explicitement inclus dans le cadre de l'après-2015 et pour que les personnes en situation de handicap et leurs organisations soient impliquées dans les consultations et dialogues qui y mèneront (Tardi et Njelesani, 2015). En effet, l'Agenda 2030 fait référence aux personnes en situation de handicap, en les incluant dans différents indicateurs ; mais, pour que cette Agenda soit un succès, tous les États membres de l'ONU doivent inclure cette population dans leurs plans nationaux de mise en œuvre et de suivi (Jennifer et al., 2017). Pourtant, dans de nombreux pays, l'écart entre le handicap et le développement s'accroît : le statut socio-économique des personnes en situation de handicap reste souvent stable, alors que le statut de leurs pairs en situation de non-handicap progresse (Groce et Kett, 2013).

Enfin, dans certains pays, aucune étude n'a encore été menée sur ce sujet, en étant l'une des principales limites de la recherche dans ce domaine le nombre insuffisant d'enquêtes sur les ménages comprenant des questions sur le handicap (Pinilla-Roncancio et Alkire, 2017). Ainsi, étant les recherches importantes pour soulever le thème de handicap et l'intégrer comme une question de droits de l'homme dans le discours sur le développement, le manque de travaux de recherche renforce la marginalisation du handicap dans le développement, en particulier dans le Nord (Katsui, 2006).

1.5. Schéma causal théorique

En fonction de tous les éléments théoriques mobilisés auparavant, nous allons montrer le lien entre handicap et pauvreté dans le schéma ci-dessous. Aux deux extrémités, deux pôles (encadrés en rouge) constituent les deux thématiques principales de cette étude. À partir de ces pôles, des flèches de droite à gauche (trois à partir de "Handicap") et vice-versa (une à partir de "Pauvreté") montrent la relation bidirectionnelle de ces deux thématiques, à travers les causes et les conséquences analysées dans les points précédents.

Figure 1



Source : Élaboration personnelle

1.6. Conclusions du chapitre

En résumé, ce chapitre nous a permis, à travers les idées et études de plusieurs auteurs, d'introduire le sujet de cette étude, les thématiques de handicap infantile et pauvreté ainsi que leur lien.

Cela en présentant, premièrement, le cercle vicieux de la relation à double sens entre pauvreté et handicap en général. Dans un deuxième temps, en analysant le cas d'enfants de milieu pauvre et en situation de handicap, plus précisément. En troisième lieu, nous avons étudié les répercussions économiques que peuvent subir les ménages ayant un ou plusieurs membres de la famille en situation de handicap. Ensuite, un point a été consacré à l'écart qui existe entre handicap et développement, en relation avec la pauvreté. Enfin, nous avons réalisé un schéma récapitulatif, afin de visualiser de façon plus immédiate la relation à double sens entre le handicap et la pauvreté ainsi que la mise en évidence des principaux concepts théoriques de cette relation.

Il faut souligner que nous avons abordé cette thématique en nous limitant aux pays en développement.

CHAPITRE 2. HANDICAP INFANTILE ET PAUVRETÉ EN RÉPUBLIQUE DOMINICAINE

Dans ce chapitre, nous allons présenter la problématique du handicap infantile en lien avec la pauvreté en République dominicaine.

Dans un premier temps nous définirons la notion de handicap au niveau international, qui constitue le référent au niveau national. Ensuite nous allons mobiliser différentes données, afin de mettre en évidence la situation actuelle des enfants et adolescents en situation de handicap et de pauvreté en République dominicaine. Enfin, nous allons expliquer les différentes politiques publiques mises en place ainsi que les interventions des ONG sur le territoire dominicain.

2.1. Définition du handicap

D'après l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le handicap est un terme générique qui englobe les déficits, les limitations d'activité et les restrictions de participation (OMS, 2001). Il indique l'interaction entre un individu ayant un problème de santé et ses facteurs contextuels, environnementaux et personnels (*Ibid.*). Les facteurs environnementaux constituant l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie ; par exemple, les attitudes de la société, les caractéristiques architecturales, le système juridique (*Ibid.*). Les facteurs personnels peuvent comprendre : le sexe, la race, l'âge, les autres problèmes de santé, la condition physique, le mode de vie, les habitudes, l'éducation reçue, les modes d'adaptation, etc. (*Ibid.*).

En outre, il existe divers modèles conceptuels proposés par l'OMS pour comprendre et expliquer le handicap et son fonctionnement. D'une part dans le modèle médical, le handicap est perçu comme un problème de l'individu, conséquence directe d'une maladie, d'un traumatisme ou d'un autre problème de santé, qui nécessite des soins médicaux fournis sous forme de traitement individuel par des professionnels (OMS, 2001). Ces soins médicaux sont perçus comme étant la principale question et, au niveau politique, la principale réponse est de modifier ou de réformer les politiques de santé (*Ibid.*). D'autre part dans le modèle social, en revanche, le handicap est perçu comme étant principalement un problème créé par la société et une question d'intégration dans son ensemble des individus dans la société (*Ibid.*). Ainsi, la solution au problème exige que des mesures soient prises, en termes d'action sociale, et c'est la responsabilité collective de la société dans son ensemble qui doit apporter les changements environnementaux nécessaires pour

permettre aux personnes en situation de handicap de participer pleinement à tous les aspects de la vie sociale (*Ibid.*).

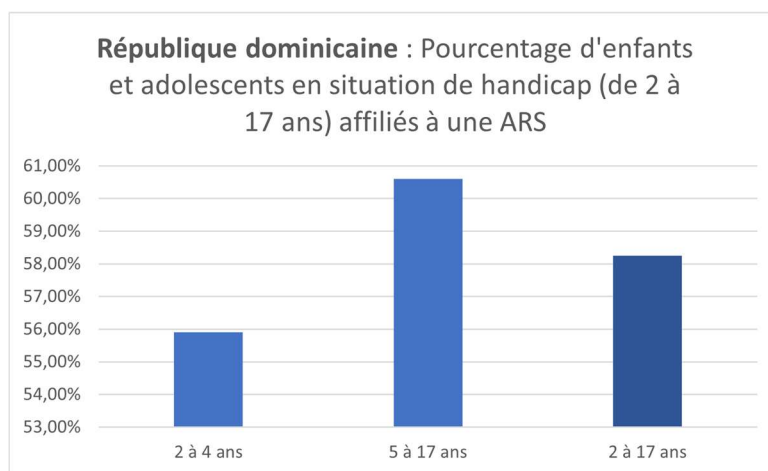
Enfin, dans la *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, les différentes catégories de handicap sont mentionnées : « Les personnes en situation de handicap sont celles qui présentent des déficiences physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables qui, en interaction avec diverses barrières, peuvent faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres »¹³.

2.2. Enfants et adolescents en situation de handicap-pauvreté en République dominicaine

2.2.1. Pourcentages du handicap infantile

En République dominicaine, pour 26 910 enfants et adolescents entre 2 et 17 ans, 10.1% sont en situation de handicap (4 360 au total), dont 4.9% dans la tranche d'âge de 2-4 ans et 11.3% âgés de 5 à 17 ans (Figure 2). Notons, dans ce même graphique, que le pourcentage du handicap augmente avec l'âge.

Figure 2



Source : Élaboration propre à partir des statistiques de l'ONE (2022)

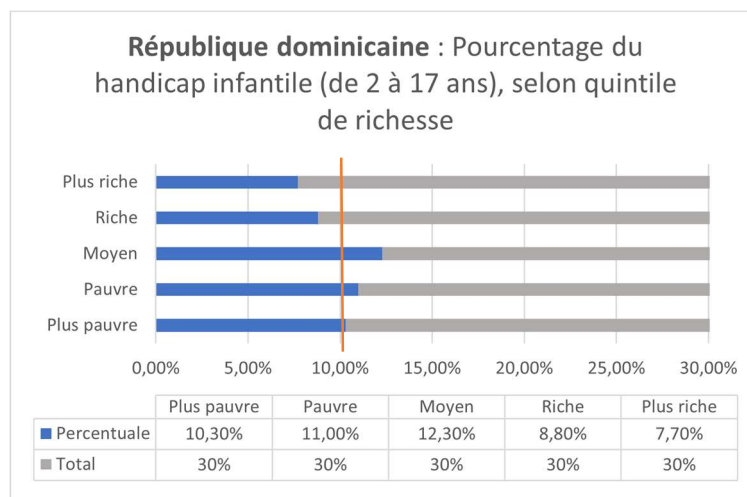
2.2.2. Handicap infantile et pauvreté

D'après la figure 3, les enfants et adolescents en situation de handicap, âgés de 2 à 17 ans, font partie des individus les plus pauvres de la population, 10% en moyenne (ligne orange). Ainsi, nous pouvons remarquer que la plus forte concentration d'enfants et

¹³Traduction de « Persons with disabilities include those who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others » (Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2006).

adolescents en situation de handicap figurent dans les groupes sociaux se trouvant dans une condition d'extrême pauvreté (IQV 2).

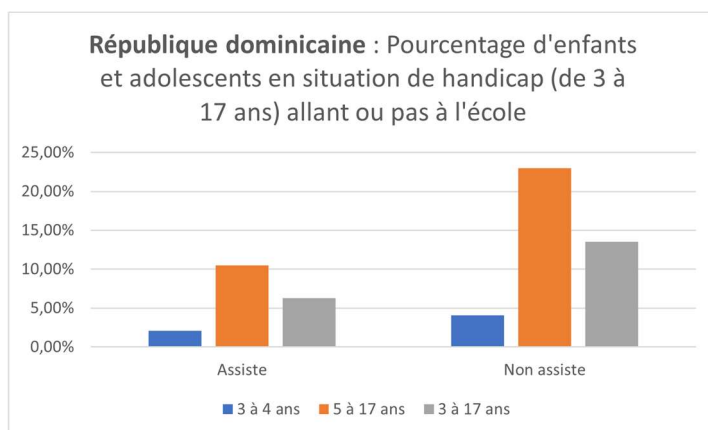
Figure 3



Source : Élaboration propre à partir des statistiques de l'ONE (2022)

2.2.3. Handicap infantile et accès à l'éducation

Figure 4



Source : Élaboration personnelle à partir de l'ONE (2022)

Sur le nombre total d'enfants et adolescents âgés de 3 à 17 ans allant à l'école primaire et secondaire (22 214), 6.3% sont en situation de handicap, dont 2.1% âgés de 3 à 4 ans et 10.5% dans la tranche d'âge 5-17 ans. Ces pourcentages sont moins élevés pour les enfants et adolescents en situation de

handicap âgés de 3 à 17 ans n'allant pas à l'école : 13.55% au total, 4.1% dans la tranche d'âge 3-4 ans et 23.0% âgés de 5 à 17 ans. Constatons, dans la figure 4, que la non-assistance à l'école augmente avec l'âge ; la tranche d'âge 5-17 ans étant la plus significative.

2.2.4. Handicap infantile et accès à la santé

En termes de pourcentage d'enfants et adolescents en situation de handicap affiliés à l'une des "Administradoras de Riesgos de Salud"¹⁴ (ARS), la figure 5 montre que, 58.25% des enfants et adolescents en situation de handicap de 2 à 17 ans sont affiliés à une ARS. Remarquons, dans ce même graphique, que l'affiliation à une assistance sanitaire augmente avec l'âge, celle-ci étant moins élevée dans la première enfance (2-4 ans).

Les enfants et adolescents en situation de handicaps affiliés à une ARS, possèdent pour la plupart le "Seguro Nacional de Salud" (SENASA)¹⁵, soit 41.25% (Figure 6). Suit la ARS payée par l'entreprise et le titulaire avec 33.80% et la ARS privée (23.20%). Dans le cas de la ARS soustraite à la pension, celle-ci constitue qu'un tout petit nombre d'enfants et adolescents en situation de handicap, soit 2.55%.

Figure 5

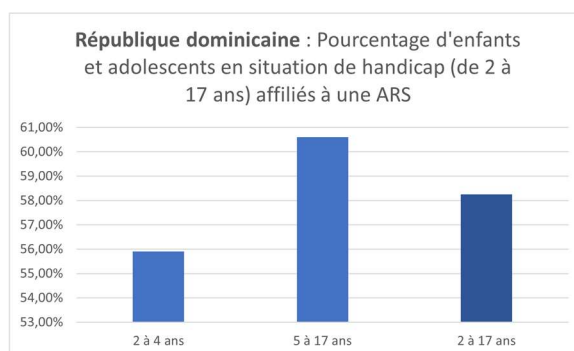
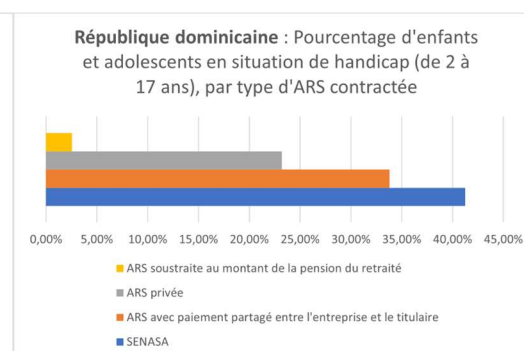


Figure 6



Sources : Élaboration personnelle des statistiques de l'ONE (2022)

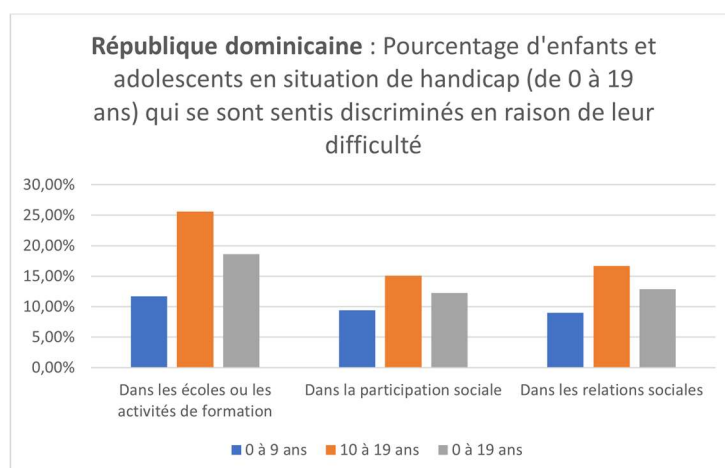
2.2.5. Handicap infantile et discrimination

Concernant la discrimination subie par les enfants et adolescents de moins de vingt ans vivant avec un handicap, 18.65% se sont sentis discriminés dans les écoles ou les activités de formation, 12.25% dans la participation sociale et 12.85% dans les relations sociales (Figure 7). Notons, dans le même graphique, que les adolescents en situation de handicap sont discriminés le plus, dans les trois cas indiqués.

¹⁴ Le concept est expliqué dans le point 2.2.3. « Politiques de santé ».

¹⁵ C'est une ARS subsidiée par l'Etat. Le concept est plus précisément expliqué dans le point 2.2.3. « Politiques de santé ».

Figure 7



Source : Élaboration personnelle des statistiques de l'ONE (2014)

2.3. Étude de la politique gouvernementale

En République dominicaine, différentes politiques publiques ont été mises en place, afin d'améliorer la qualité de vie des enfants et adolescents en situation de handicap ainsi que de leurs familles. Parcourons quelques projets et réglementations.

2.3.1. Politiques de protection sociale

Une des stratégies du gouvernement dominicain, appartenant à la Red de Protección Social¹⁶, concerne le projet *Progresando con Solidaridad* (PROSOLI)¹⁷, précédemment nommé *Programa Solidaridad*¹⁸, ayant pour but de garantir l'accès des familles en situation de pauvreté et de vulnérabilité sociale, personnes en situation de handicap incluses, aux services d'éducation et de santé. Cela, à travers, entre autres, le transfert de la carte de solidarité "Comer es Primero", en vue d'assurer l'accès aux denrées alimentaires, ainsi que par des transferts monétaires selon les conditions relatives du programme "Incentivo a la Asistencia Escolar" (ILAE), afin de réduire le taux d'abandon scolaire et d'augmenter le niveau de scolarisation des enfants et adolescents âgés de 5 à 16 ans. Sur 34 036 familles dont au moins un membre présente un handicap et bénéficiant du projet, 13 609 reçoivent le soutien afin de permettre aux élèves âgés de 5 à 16 ans de fréquenter l'école au niveau préscolaire et de base (primaire et secondaire). Toutefois, ce projet de solidarité présente des problèmes. Notamment en matière de santé, les soins étant que primaires, ces derniers à leurs tours restreints aux soins maternels et infantiles,

¹⁶La Red de Protección Social c'est un réseau de programmes de développement humain, social ainsi que d'insertion économique, dressés aux personnes en situation d'extrême pauvreté (Julián Valdés, 2005).

¹⁷A partir de 2021 il est nommé *Supérate*.

¹⁸Crée par le Decreto N° 536/2005, du 1 janvier 2005.

comme les vaccinations et les examens prénataux (Fonseca, 2006). En effet, au sein du projet, ils n'existent guère de soins de santé plus complexes ; le système ne garantit pas l'accès à des soins spécialisés¹⁹ (*Ibid.*). Notons, en outre, que le programme d'accompagnement socio-éducatif est proposé aux enfants et adolescents qui fréquentent déjà l'école.

2.3.2. Politiques éducatives

Dans le *Pacto Nacional para la Reforma Educativa 2014-2030*, une des stratégies du Ministère de l'Éducation dominicain consiste à « veiller à ce que le développement des infrastructures éducatives réponde à la projection de la population et respecte les critères d'accessibilité pour les personnes en situation de handicap ou ayant des besoins particuliers »²⁰. Cela a été exprimé successivement par le *Plan Estratégico 2021-2024*²¹, avec un regard particulier sur les enfants et adolescents en situation de handicap, afin de répandre et de renforcer leur inclusion éducative²².

Des centres éducatifs ont été implantés dans le pays, afin de favoriser l'éducation inclusive. Ceux-ci étant les “Centros de Recursos para la Atención a la Diversidad” (CAD) et les “Centros de Educación Especial” (CEE), qui s'inscrivent dans le cadre du *Programa de Fortalecimiento de la Atención a la Diversidad y Ampliación de los Servicios de Educación Especial (PADEE)* de 2004. Au début de 2019, il existe un CAD pour 13 régions éducatives (18 au total) et un au niveau des districts éducatifs (108 au total), tandis que les CEE se comptent à 36 dans la même année, répartis sur l'ensemble du territoire.

Pourtant, en République dominicaine, la réalisation de changements substantiels relatifs à la qualité, à l'équité et à l'efficacité du système éducatif est limitée principalement par l'incapacité des organismes de l'État à se conformer aux politiques publiques convenues,

¹⁹Concept repris dans le point 2.2.3. « Politiques de santé ».

²⁰Traduction de « asegurar que el desarrollo de la infraestructura educativa responda a la proyección de la población, atienda a criterios de accesibilidad para personas con discapacidad o con necesidades especiales (...) » (*Pacto Nacional para la Reforma Educativa 2014-2030*, 3.1.5, p. 8).

²¹Ses antécédents, le *Plan Estratégico 2017-2020* et le *Plan Decenal de Educación 2008-2018*, établissaient également la promotion de l'équité dans l'éducation.

²²Le concept d'inclusion éducative renvoie à celui d'éducation inclusive, défini par l'UNESCO comme étant « un processus consistant à se concentrer sur et de répondre aux divers besoins de tous les apprenants, en éliminant les barrières qui entravent la qualité de l'éducation, et ainsi d'accroître la participation à l'apprentissage et de réduire l'exclusion dans et à partir de l'éducation » (traduction de « a process of focusing on and responding to the diverse needs of all learners, removing barriers impeding quality education, and thereby increasing participation in learning and reducing exclusion within and from education », UNESCO, 2005).

y compris les réglementations constitutionnelles et légales (Checo, 2019). En effet, plusieurs lois nationales prônent l'universalité du droit à l'éducation. Il est établi dans la Constitution dominicaine que l'éducation doit être complète, de qualité, permanente et égalitaire en termes de chances, celle-ci étant une obligation de l'État pour l'éducation des personnes ayant des besoins spéciaux. La loi dominicaine concernant l'éducation stipule également l'universalité du droit à une éducation gratuite et appropriée, incluant les étudiants ayant un handicap physique et rencontrant des difficultés d'apprentissage, ayant droit de recevoir un enseignement spécial²³. Ces élèves sont définis comme ayant des "Necesidades Específicas de Apoyo Educativo" (NEAE)²⁴, pour lesquels une série de services et stratégies sont réglementées dans l'*Ordenanza 04-2018*.

Malgré cela, il existe en République dominicaine une « préoccupation concernant l'insuffisance de l'allocation budgétaire et son impact sur l'accès et la qualité de l'éducation »²⁵ (Balsera et al., 2017, p. 114). En effet, l'effort macroéconomique en termes de pourcentage du PIB consacré à l'enseignement public a été extrêmement faible, 4% du PIB national à partir de l'année 2013 (Checo, 2019). Au cours de l'année 2019, les dépenses publiques concernant l'éducation pré-universitaire étaient de l'ordre de 3,08 millions de dollars, pour un PIB national de 89,03 milliards de dollars. Notons que les dépenses publiques en éducation pré-universitaire ont augmenté légèrement les années suivantes²⁶, en représentant le 4.5% du PIB national²⁷ en 2020. Dès lors, il serait intéressant de réaliser une étude dans les prochaines années, pour consulter l'évolution des coûts de l'État en matière d'éducation.

²³L'éducation spéciale est définie par la même loi comme un « sous-système qui vise à fournir les niveaux de spécialisation requis pour les enfants et les jeunes présentant un handicap ou des caractéristiques exceptionnelles » (traduction de « subsistema que tiene como objeto atender con niveles de especialización requerida a los niños y jóvenes que poseen discapacidades o características excepcionales », Art. 48, Ley 66-97 du 9 avril 1997).

²⁴Les "Necesidades Específicas de Apoyo Educativo" (NEAE) se définissent comme « les demandes de soutien et de ressources dont a besoin tout élève, de manière temporaire ou permanente, au cours de son parcours éducatif, dans le but d'éliminer les barrières qui limitent sa participation et son apprentissage à l'école » (traduction de « aquellas demandas de apoyo y recursos requeridos por cualquier estudiante de forma transitoria o permanente durante su trayectoria educativa, con la finalidad de eliminar las barreras que limitan su participación y aprendizaje en la escuela », Dirección de Educación Especial, MinerD [2017], p. 22).

²⁵Traduction de « Preocupación por la insuficiencia de la asignación presupuestaria y la repercusión de esta en el acceso y la calidad de la educación » (Balsera et al., 2017, p. 114).

²⁶D'après le CREES (Centro Regional de Estrategias Económicas Sostenibles), en 2020 les dépenses publiques en éducation pré-universitaire s'élevaient à 3,67 millions de dollars et à 3,40 millions de dollars en 2021.

²⁷En 2020, le PIB national s'élevait à 78,92 milliards de dollars (IMF, 2020).

En outre, selon le rapport *Niños y niñas fuera de la escuela en Republica Dominicana*, réalisé en 2017 par l'UNICEF en concomitance avec le ministère de l'Éducation dominicain, la moitié des établissements scolaires interrogés déclarent avoir des élèves en situation de handicap. Parmi ceux-ci, 21% connaissent les institutions qui peuvent soutenir le processus éducatif de ces étudiants, 36% disposent d'un personnel de soutien et 41% utilisent des stratégies méthodologiques et des ressources pédagogiques spécifiques pour répondre à ces étudiants. Des résultats similaires ont été précédemment trouvé par une enquête d'information sur les étudiants en situation de handicap, réalisée par le ministère de l'Éducation dominicain en 2013. Sur près de 10 000 écoles qui ont répondu à l'enquête spécifique, seulement un peu moins de la moitié (4 700 écoles) déclarent avoir des élèves en situation de handicap. Les résultats du rapport et de l'enquête laissent supposer qu'il peut y avoir des difficultés dans l'éducation d'enfants et adolescents ayant des besoins spéciaux. Il faut également noter que le rapport sur l'éducation des enfants et adolescents dominicains de 2017 affirme que diverses initiatives visant la petite enfance dans les situations de handicap sont en cours, telles les lignes directrices pour l'inclusion des enfants en situation de handicap dans les réseaux de services de l'INAPI. Mais, le même rapport ajoute que des défis majeurs demeurent pour l'enseignement primaire et secondaire.

2.3.3. Politiques de santé

À partir de 2001, la loi dominicaine de sécurité sociale (SDSS) stipule que le “Sistema Dominicano de Seguridad Social” présente un caractère universel et obligatoire, tous les dominicains ayant droit à différents types d'assurance sanitaire, personnes en situation de handicap comprises. Pour en bénéficier, il est nécessaire d'être affilié à une “Administradoras de Riesgos de Salud” (ARS), des institutions publiques ou privées qui assurent la protection sociale à ces affiliés, à travers l'accès aux services de santé. Une des assurances sanitaires c'est le *Seguro Nacional de Salud* (SENASA), une ARS publique autonome et décentralisée. En outre, les enfants en situation de handicap de retraités ou affiliés à une ARS, ont droit au *Seguro Familiar de Salud* (SFS), afin de leur garantir également la protection sociale. Enfin, dans le cadre du SFS, c'est dans l'obligatorité du *Plan Basico de Salud* d'offrir une assistance technique aux personnes en situation de handicap. Remarquons, toutefois, que l'assurance sanitaire nationale est subventionnée par l'Etat dominicain, tandis que pour obtenir celle familiale, une

cotisation doit être payée, afin que les enfants en situation de handicap en soient bénéficiaires.

La loi dominicaine sur le handicap reprend successivement le concept de SENASA, en réaffirmant que : « Les établissements de soins de santé, qu'ils soient publics ou privés, doivent garantir des soins de qualité et en temps opportun aux personnes en situation de handicap »²⁸, notamment pour l'évaluation, le diagnostic et la réhabilitation ainsi que fournir les médicaments nécessaires ; le CONADIS²⁹ doit assurer le respect. De plus, la garantie de l'attention portée aux personnes en situation de handicap est également exprimée dans la loi de santé, « pour leur permettre de se rétablir physiquement, mentalement et sensoriellement et de s'intégrer de manière indépendante et sûre dans la société »³⁰.

Pourtant, dans le fonctionnement du SENASA, aucun soin de santé spécialisé est spécifié en référence aux personnes en situation de handicap (Art. 152, Ley No. 87-01 que crea el Sistema Dominicano de Seguridad Social). Dans le rapport *Niños y niñas fuera de la escuela en Republica Dominicana*, il a été relevé que pour les familles moins autonomes ou moins informées sur le handicap de leur enfant, le processus de détection et de diagnostic, ainsi que l'accès au traitement et aux autres services nécessaires ont tendance à être retardés ou sont inexistants, même en présence de services relativement accessibles. De plus, la grande majorité des ménages avec des personnes en situation de handicap identifiées (95%) déclarent que l'argent dont ils disposent pour les dépenses de santé est insuffisant (SIUBEN 2018). Il existe, ainsi, des barrières économiques pour couvrir l'accès aux services de santé.

En dehors du SENASA, des centres de santé ont été fondés en 2013, d'un projet du "Despacho de la Primera Dama"³¹, afin d'évaluer, diagnostiquer et réhabiliter les enfants âgés de 0 à 10 ans avec autisme, paralysie cérébrale et syndrome de Down. Actuellement, ils existent trois "Centros de Atención Integral a la Discapacidad" (CAID), situés à Santo

²⁸Traduction de « Los establecimientos que brindan servicios de salud sean éstos públicos o privados, deben proveer atención de manera oportuna y con la debida calidad, a las personas con discapacidad » (Art. 67, Ley 5-13 sobre Discapacidad en la República Dominicana du 16 janvier 2013).

²⁹Consejo Nacional de Discapacidad.

³⁰Traduction de « para que los mismos puedan alcanzar la recuperación física, psíquica y sensorial, y que se inserten de manera independiente y segura en la sociedad » (Libro I, Capítulo V, Art. 31, j, Ley 42-01 General de Salud du 1 janvier 2001).

³¹C'est l'instance technico-administrative de la Présidence dominicaine, afin de soutenir les plans, projets et initiatives développés par l'épouse du président.

Domingo Ouest, Santiago de los Caballeros et San Juan. Cela laisse supposer que de centres de santé qui prennent en charge la totalité des enfants en situation de handicap (en termes de type de handicap et d'âge) sont inexistants et que les centres sont uniquement implantés en ville. En effet, généralement, les centres de santé sont surtout concentrés dans les zones urbaines, tandis qu'il existe un déficit de l'offre de ces mêmes centres dans les zones rurales ; l'offre des services de santé étant mal distribuée (Fonseca, 2006).

2.3.4. Politiques de non-discrimination

Dans le cadre du principe de non-discrimination³², en 2015, il a été constitué la *Mesa Consultiva de Niñez con Discapacidad en la República Dominicana*. Cet espace de dialogue entre le gouvernement, les ONG, le secteur privé, le monde universitaire et les agences de coopération internationale, joue un rôle dans les processus de conception et de mise en œuvre de politiques publiques inclusives.

L'*Observatorio a la Implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* contribue également, depuis 2013, à la réalisation de politiques publiques inclusives en faveur de l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap, en prônant le respect de leurs droits. Pourtant, le principe de non-discrimination n'est toujours pas mis en pratique pour les enfants et les adolescents en situation de handicap (Balsera et al, 2017). Le droit à l'éducation, par exemple, présente des violations en ce qui concerne la discrimination, le manque d'adaptation des écoles et de matériel pédagogique nécessaires, ainsi que de mauvaise formation des enseignants (*Ibid.*)³³.

C'est dans cette lignée que l'Etat a lancé en 2012 la *Estrategia Nacional de Desarrollo de la República Dominicana 2030*, afin de « fournir, sur l'ensemble du territoire national, des infrastructures physiques, des ressources pédagogiques et technologiques et un personnel enseignant adéquats pour permettre l'universalisation d'une éducation de qualité dès l'âge de 3 ans jusqu'au niveau secondaire »³⁴. Le Comité national dominicain,

³²Ce principe est inscrit dans la *Constitución de la República Dominicana*, dans la *Ley No. 136-03 que crea el Código para el Sistema de Protección y los Derechos Fundamentales de Niños, Niñas y Adolescentes* ainsi que dans la *Ley No.14-94 que crea el Código para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes*.

³³Ces violations ont été dénoncées par la Campaña Latinoamericana por el Derecho a la Educación (CLADE), le Relator Especial de Naciones Unidas por el Derecho a la Educación et le Centro por la Justicia y el Derecho Internacional (CEJIL), en novembre 2009, auprès de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (Balsera et al, 2017).

³⁴Traduction de « Proveer en todo el territorio nacional, la infraestructura física adecuada, la dotación de recursos pedagógicos, tecnológicos y personal docente que posibiliten la universalización de una

cependant, recommande au pays de redoubler ses efforts face à la persistance de la discrimination (Balsera et al, 2017).

2.4. Interventions des ONG

Plusieurs organisations travaillent avec les enfants et adolescents en situation de handicap, afin de leur garantir l'accès à l'éducation et à la santé. Passons en revue quelques projets et associations.

2.4.1. Interventions pour tous les types de handicap

La “Fundación Aldeas de Paz”, à travers son projet *Derribando barreras : Inclusión y Discapacidad*, promeut, depuis 2015, la garantie et la protection des droits des personnes en situation de handicap et leur participation sociale dans la province de Samaná. Cela, en garantissant l'accès des enfants et adolescents en situation de handicap à la santé et à l'éducation, à travers des visites à domicile et dans le “Centro de Atención Aldeas de Paz” (CAAP)³⁵, par un soutien psychologique et une attention psycho-éducative et psycho-social des enfants et adolescents en situation de handicap. Dans la même province, et plus particulièrement dans la ville de Santa Barbara de Samaná, la *Fundación Pasos de Inclusión* a implanté des projets similaires, telles les “Seciones terapeuticas individualizadas”, des séances menées par un thérapeute pédagogique.

En outre, la *Fundación Cuidado Infantil Dominicano*, une organisation chrétienne interconfessionnelle de développement de la santé, offre un service de réhabilitation aux enfants et adolescents en situation de handicap, dans la communauté de Santiago de los Caballeros. Cela, à travers ses programmes “Inclusión Comunitaria para Niños/as” et “Inclusión Comunitaria para Adolescentes”, afin d'aider la communauté à comprendre le handicap et à rechercher des solutions pour mettre en œuvre la non-discrimination et l'inclusion sociale et scolaire.

De plus, l'*Asociación Dominicana de Rehabilitación* (ADR), à travers son programme “Medicina Física y Rehabilitación” offre des services d'évaluation et de diagnostic effectués par les physiatres, les orthopédistes-traumatologues, les pédiatres, les psychiatres et les neurologues. Et, à travers son projet “Escuela de Educación Especial”,

educación de calidad desde los 3 años de edad hasta el nivel medio » (Acción 2.1.2.1, Ley 1-12 Estrategia Nacional de Desarrollo 2030 du 25 février 2012, p.38).

³⁵C'est un centre accueillant une trentaine d'élèves et situé au siège de l'association, à Santa Bárbara de Samaná.

la même association offre également assistance éducative et psychothérapeutique aux enfants et adolescents ayant différents types de handicap.

Enfin, la ONG InteRed, en collaboration avec la Fundación MAPFRE et autres institutions locales ont créé depuis 2015 le *Diplomado en Educación Inclusiva* (Bargueño, 2019). Il est destiné aux enseignants dans le système d'enseignement public ainsi qu'aux professionnels, tels les psychologues et physiothérapeutes, afin de répondre à l'incapacité des écoles de fournir un enseignement spécial aux enfants et adolescents présentant un handicap (*Ibid.*).

2.4.2. Interventions pour des handicaps spécifiques

A partir de 2011, à Santo Domingo, la *Fundación Nido para Ángeles* offre un programme pour les enfants et adolescents ayant une paralysie cérébrale, en leur fournissant une éducation spéciale et la réhabilitation.

Dans la ville de Santiago de los Caballeros, des services de médecine physique et de réadaptation sont garantis aux enfants et adolescents souffrant de handicaps physiques par l'institution sans but lucratif *Patronato Cibao de Rehabilitación*, en vue de l'intégration socio-économique de ces enfants et adolescents. Ces services concernent les thérapies physiques et du langage et les traitements spécialisés pour les enfants et adolescents présentant un retard de développement psychomoteur. Des autres projets pour les enfants et adolescents dominicains ayant un handicap physique sont offerts par la *RED Dominicana*, en matière d'éducation inclusive, santé et protection sociale.

En matière d'éducation, l'association *Centro Ocupacional Especial "Fundación Care"* a été fondé à Santo Domingo au cours de l'année 2000, dans le but d'inclure à l'école les enfants et adolescents ayant des déficits d'attention et apprentissage. Dans la même ville, l'*Instituto de Ayuda al Sordo Santa Rosa* (IASSR) et la *Escuela Nacional Para Sordos* offrent des projets en éducation, au niveau préscolaire, primaire et secondaire, pour les enfants et adolescents ayant un handicap auditif. Toujours dans la même ville, l'*Asociación Dominicana de Síndrome de Down* (ADOSID), permet d'intervenir auprès d'enfants et adolescents avec syndrome de Down, à travers la thérapie du langage, entre autres.

Enfin, la *Fundación dominicana de autismo* a pour but de sensibiliser la communauté de Santo Domingo à l'égalité de toutes personnes en situation de handicap ou non.

2.5. Conclusions du chapitre

Aux vues de ces éléments, ce point nous a permis dans un premier temps de comprendre théoriquement le concept de handicap, à travers les définitions données par l'OMS et la Convention internationale sur le handicap. Nous avons démontré qu'il existe un problème en termes d'éducation, santé et discrimination pour les enfants et adolescents dominicains en situation de handicap, spécialement pour ceux vivant en condition de pauvreté.

En deuxième lieu, nous avons présenté une vue d'ensemble du handicap infantile en lien avec la pauvreté et ses multiples dimensions, à travers des statistiques officielles.

Ensuite, en faisant appel à différents auteurs et à l'analyse de rapports, nous avons étudié les politiques publiques nationales en termes de protection sociale, éducation, santé et discrimination ; et cela, sous un regard critique, en traitant les difficultés qu'elles engendrent.

Enfin, nous avons présentés plusieurs interventions menées par différentes fondations et associations, afin d'aider les enfants et adolescents en situation de handicap au niveau sanitaire et socio-éducatif. Nous pouvons souligner que les projets présentés sont implantés en ville, principalement.

CHAPITRE 3. RECHERCHE DE TERRAIN : HANDICAP INFANTILE ET PAUVRETÉ DANS LA MUNICIPALITÉ DE SANTA BÁRBARA DE SAMANÁ

Entre février et mai 2022, dans le cadre de cette étude, je me suis rendue dans la ville de Santa Bárbara de Samaná, dans la province de Samaná en République dominicaine. Une bonne partie de sa population fait face aux problèmes du handicap et pauvreté, depuis plusieurs années.

Dans ce chapitre, je décrirai l'accès à la santé et à l'éducation des enfants et adolescents en situation de handicap ainsi que les réponses de leurs familles face à la pauvreté et au handicap. Cela nous permettra d'étudier d'un point de vue local, les éléments présentés dans les chapitres précédents : comment dans la municipalité de Santa Bárbara de Samaná les familles d'enfants en situation de handicap perçoivent les enjeux liés au handicap et à la pauvreté ?

3.1. Présentation de la municipalité de Santa Bárbara de Samaná

La ville de Santa Bárbara de Samaná, connue également sous le nom de Samaná³⁶, est la municipalité principale de la province de Samaná, celle-ci est située dans la région de Cibao Nordeste. Au sein de cette municipalité, il y a trois districts municipaux : Las Galeras, Arroyo Barril et El Limón.

La région de Cibao Nordeste est composée de 1 591 enfants et adolescents de 2 à 17 ans, dont 8.1% sont en situation de handicap (ONE, 2022). Dans la municipalité de Santa Bárbara de Samaná, sur 58 156 personnes au total, 12.9% sont en situation de handicap (données de 2010 ; ONE, 2021b).

A propos du niveau de pauvreté des ménages, dans la province de Samaná, le niveau global de pauvreté modérée (IQV 1) s'élève à 7.4%, celui d'extrême pauvreté (IQV 2) s'élève à 35.6%, la population riche (IQV 3) à 44.8% et les plus riches (IQV 4) à 12.2% (SIUBEN 2018). Les familles se situent en moyenne entre l'IQV 1 et l'IQV 2, pour 25%. Cela nous fait supposer que, dans cette province, les enfants et adolescents en situation de handicap figurent majoritairement dans les familles en pauvreté modérée et absolue³⁷.

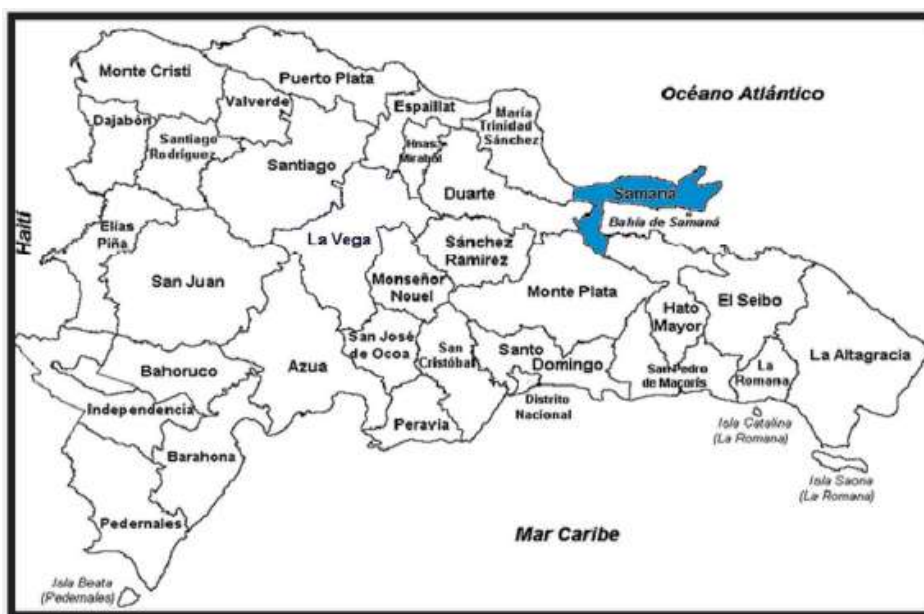
³⁶Ici, on la dénommera Santa Bárbara de Samaná, pour ne pas créer de confusion avec la province homonyme.

³⁷Voir chapitre 2, point n° 2.2.2. « Handicap infantile et pauvreté ».

En ce qui concerne l'éducation, dans la province de Samaná (district éducatif n° 14-04, sous-la région éducative de Nagua), ils existent 95 écoles préscolaires, primaires et secondaires, dont 74 dans la municipalité de Santa Bárbara de Samaná³⁸. Notons qu'en République dominicaine l'éducation est obligatoire pour les enfants et adolescents âgés de 5 à 17 ans³⁹. Aucune trace de "Centros de Recursos para la Atención a la Diversidad" (CAD) ou de "Centros de Educación Especial" (CEE) est présente dans le district éducatif de la province de Samaná, ni, par conséquent, dans la municipalité de Santa Bárbara de Samaná⁴⁰.

Dans la municipalité de Samaná, il existe deux hôpitaux et centres dans le réseau d'établissements de santé au niveau des soins spécialisés (donnée pour 2020 ; ONE, 2021b). Pourtant, même dans cette province, ces soins ne sont pas couverts par l'assistance sanitaire nationale, subsidiée par l'Etat ; les personnes en situation de handicap sont exclues des soins spécialisés gratuits, enfants et adolescents compris⁴¹. De plus, il n'existe aucun "Centro de Atención Integral a la Discapacidad" (CAID) au sein de la ville et de ces districts⁴².

Figure 8 - Localisation de la province de Samaná en République dominicaine. Source : ITESM-IDR, 2015.



³⁸Les chiffres résultent d'un comptage réalisé personnellement à partir de la liste de centres éducatifs, présente dans le site du MINERD (Ministerio de Educación de la República Dominicana), 2021.

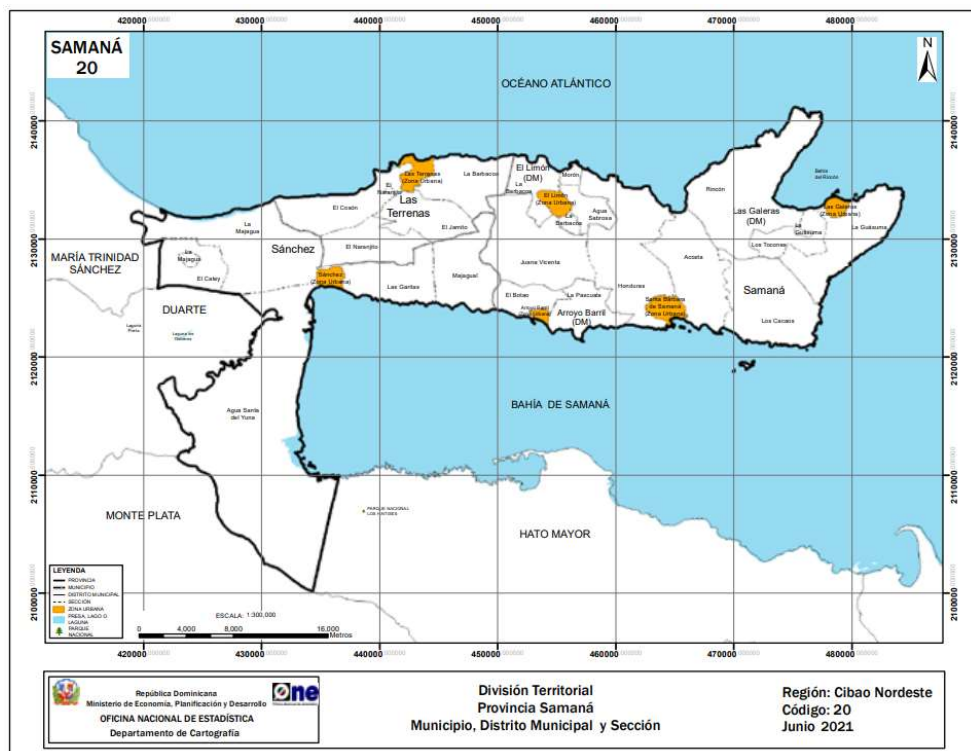
³⁹Le système éducatif dominicain est divisé en niveau préscolaire (0-5), primaire (6-11), secondaire (12-17).

⁴⁰Voir chapitre 2, point 2.3.2. « Politiques éducatives ».

⁴¹Voir chapitre 2, point 2.3.3. « Politiques de santé ».

⁴²Ibid.

Figure 9 - Division territoriale de la province de Samaná. Source : ONE, 2021a.



3.2. Lieu de la recherche de terrain

L'enquête de terrain a été réalisée dans la province de Samaná, et plus précisément dans différents quartiers (La Esquina Caliente, Panchito, Cacaveli II et Juana Vicenta) de la ville « Santa Bárbara de Samaná ». A « Las Galeras », quartiers Los Tocones, La Piedra, Manuel Chiquito et La Colmena. Et également dans la localité « Rancho Español » et « La Pascuala », le premier faisant partie de « El Limón » et le deuxième de « Arroyo Barril ». Ce choix réside dans la volonté de représenter le plus possible la municipalité de Santa Bárbara de Samaná ainsi que montrer une vue d'ensemble de la problématique dans la ville étudiée.

Figure 10 - La municipalité de Samaná. Source : ONE, 2021b.



3.3. Profil de la population étudiée

Pour la réalisation de cette recherche de terrain, nous avons interrogé des familles ayant des enfants en situation de handicap, bénéficiaires des programmes de la *Fundación Aldeas de Paz*⁴³. Ces enfants sont âgés de 3 à 17 ans et ils présentent différents types de handicap. Les troubles sont de type mental/psychosocial, dont la paralysie cérébrale, l'autisme et le syndrome de West ; le syndrome de Weber, les TGD (troubles généralisés du développement), dont le syndrome d'Asperger et l'autisme ; le TDAH (trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité) et les troubles d'apprentissages (handicap intellectuel), ainsi que le handicap physique, le trouble du langage et le handicap visuel (les deux de type sensoriel)⁴⁴. Ce large éventail de types de handicap relève d'une volonté de couvrir différents types de handicap, afin de ne pas circonscrire l'enquête de terrain à une seule catégorie de handicap et par conséquent représenter de façon générale les enfants et adolescents en situation de handicap à l'intérieur du lieu de terrain.

Quant aux familles interrogées, elles ont un à deux enfants en situation de handicap (de l'un ou de l'autre sexe). De plus, ces familles vivent dans des conditions de pauvreté modérée ou absolue, en ayant un niveau de revenu principalement bas, mais également moyen/bas et moyen (montant entre 0€ et ~780€)⁴⁵. Elles vivent également dans des quartiers proches ou éloignés du centre-ville, dans des logements précaires, le plus souvent au milieu de la végétation tropicale.

Voici un tableau du profil des personnes interrogées avec les lieux dans lesquels elles se situent.

Nom ⁴⁶	Parenté	Age	Lieu	Zone
Sandra	Grand-mère	47	Juana Vicenta - Santa Bárbara de Samaná	Rurale
Nancy	Mère	27	La Colmena - Las Galeras	Rurale
Rosa	Grand-mère	55	La Piedra -	Rurale

⁴³Association où j'ai fait mon stage. Pour plus d'informations aller au point III. « Méthodologie » et au point 2.4.1. « Interventions pour tous les types de handicap ».

⁴⁴Cette classification des différents types et catégories de handicap a été réalisée en s'appuyant sur un document qui m'a été transmis par la *Fundación Aldeas de Paz*.

⁴⁵Ce montant m'a été fourni toujours par la Fondation.

⁴⁶Les noms sont fictifs, afin de protéger l'identité des réelles personnes interrogées.

			Las Galeras	
Margarita	Grand-mère	62	Esquina Caliente - Santa Bárbara de Samaná	Urbaine
Mayra	Mère	35	Panchito - Santa Bárbara de Samaná	Urbaine
Vicente	Père	39	La Pascuala - Arroyo Barril	Rurale
Sonia	Mère	37	Cacaveli II - Santa Bárbara de Samaná	Urbaine
Rita	Grand-mère	73	Manuel Chiquito - Las Galeras	Rurale
Ines	Mère	48	Rancho español - El Limón	Rurale
Alicia	Mère	31	Los Tocones - Las Galeras	Rurale

3.4. Méthodologie des entretiens

Tout d’abord, j’ai réalisé des entretiens exploratoires⁴⁷, afin de découvrir et de m’approprier du terrain d’analyse, plus précisément des thématiques sur la pauvreté et le handicap, ainsi que la possibilité d’avoir une bonne maîtrise de la langue, car ce n’est pas ma langue maternelle.

Ensuite, j’ai choisi d’interroger deux familles par type : nucléaire, monoparentale, recomposée, élargie et de grands-parents. Ainsi, pour chacun des cinq types de familles, les enquêtes réalisées ont été dix. Je n’ai pas relevé de similitudes et différences significatives entre les différents types de familles.

3.5. Grille d’entretiens

J’ai construit une grille ayant pour objectif de traiter deux thématiques centrales à cette recherche : le handicap et la pauvreté. Les questions choisies étaient amples, afin de

⁴⁷Entretiens réalisés dans le cadre de mon stage, au sein de la *Fundación Aldeas de Paz*.

laisser répondre librement les personnes interrogées, sans utiliser des concepts théoriques qui aurait pu conditionner leurs réponses. Les familles interrogées, bénéficiaires de l'ONG, ont été contactées par cette-ci et elles se sont portées volontaires. Les entretiens ont été enregistrés et ont duré entre 4 et 11 minutes environ.

Voici ci-dessous la grille d'entretiens, traduite personnellement de l'espagnol⁴⁸.

Bonjour, je m'appelle Arianna, une étudiante. Je suis en train d'effectuer une recherche, pour mes études, sur les familles dans la province de Samaná qui au sein d'elles-mêmes ont des enfants présentant un handicap. Est-ce que je peux vous poser quelques questions, s'il vous plaît ? Et puis-je faire un enregistrement audio, s'il vous plaît ?

1. Pouvez-vous vous présenter, s'il vous plaît ?
2. Qu'entendez-vous par handicap ?
3. Quelles sont les difficultés les plus importantes de votre famille ?
4. Quelle est la différence pour vous entre votre famille et une autre qui n'a pas d'enfants en situation de handicap ?
5. Comment pensez-vous que la qualité de vie de votre/vos enfant(s) et de votre famille pourrait être améliorée, à court et à long terme ?
6. Comment votre famille passerait-elle la journée, si ce n'était pas dans cette situation ?
7. Quel est votre plus grand souhait en ce moment ?
8. Voulez-vous m'en dire plus ?

3.6. Analyse des entretiens

Dans cette partie, nous allons présenter les interprétations des personnes interrogées sur la thématique de handicap et de pauvreté, leur lien, l'accès à l'éducation et à la santé ainsi que la discrimination. Il faut relever que ces personnes sont des acteurs locaux, dans le sens qu'ils adoptent des stratégies de vie, afin de pallier les difficultés de leur vie quotidienne.

Après avoir transcrit les entretiens réalisés, à travers l'utilisation d'un logiciel (NVivo⁴⁹), j'ai regroupé les discours des personnes interrogées en codes. Ces codes ont été défini à travers l'approche bottom-up, c'est-à-dire que, après avoir consulté les données

⁴⁸Voir enquêtes dans les annexes.

⁴⁹Ce logiciel a été conseillé lors d'un cours du Master, en étant utile pour l'analyse des données qualitatives.

préalablement, j'ai créé des codes inductifs (Campbell, 2013). Les codes étant « handicap », « pauvreté », « éducation », « santé », « religion » et « famille ». À cela, j'ai ajouté des sous-codes : « amour », « solidarité », « importance », « foi », etc.

3.6.1. Considérations sur le handicap

Les différentes personnes interrogées ont exprimé leur propre opinion sur ce que c'est le handicap pour eux. De manière générale, les proches des enfants et adolescents en situation de handicap interrogés sont conscients de la problématique du handicap. En effet, ils savent que leurs enfants/petits-enfants ne sont pas comme les autres enfants et adolescents, qui présentent un problème, un traitement spécial, qui ne développe pas leurs compétences comme les autres, tel parler, appréhender facilement, marcher, et qui ne peuvent rien faire par eux-mêmes. A titre d'exemple, une mère s'exprime sur le sujet en disant : « Handicap ? Je comprends qu'elle ne développe pas ses compétences normales que toute personne née dans ce monde devrait développer et qu'elle est un enfant qui ne développe pas son fonctionnement normal, mais elle est une personne normale » (Las Galeras, La Colmena, le 5 avril 2022). En outre, une grand-mère considère que le handicap c'est « une personne, quelqu'un comme Dashly, Dashly ne peut rien faire d'elle-même. Elle ne parle pas. Elle ne marche pas. Ee il y a des choses qu'elle ne peut pas manger, idée comme des choses légères. Et elle ne peut rien faire pour elle-même. Vous devez l'aider, vous devez lui faire les choses » (Juana Vicenta, Santa Bárbara de Samaná, le 27 avril 2022). Une autre mère pense que : « Par handicap ? Je comprends qu'il existe de nombreux types de handicap, par exemple, mon fils a un problème de handicap, car il a un trouble de l'apprentissage et pour moi, cela fait partie du handicap » (Las Galeras, Los Tocones, le 5 avril 2022). Pour une autre mère encore une personne en situation de handicap est « une personne qui ne peut pas, comment dire, s'exprimer, qui ne peut pas parler, ça peut être une sorte de trouble qui ne lui permet pas de parler. Parce que mon enfant est comme ça, il veut parler, mais il ne peut pas... » (Rancho español, El Limón, le 27 avril 2022). Et encore : « Tu l'appelles Angel et il se retourne... comme si ce n'était pas qu'on lui parlait. Et il ne sait pas comment se défendre, il ne sait pas quoi... s'il allait là-bas - en désignant le balcon - il s'en va. Il ne sait pas quel est le danger, Angel. Il ne sait pas, il ne connaît pas le danger. Et il est agité, oui, agité » (Une grand-mère à Santa Bárbara de Samaná, Esquina Caliente, le 10 mai 2022).

Notons que la perception de handicap des familles est différente par rapport à la définition de l'OMS⁵⁰, reprise par d'autres organisations autour d'elles, telle la *Fundación Aldeas de Paz*. En effet, l'OMS voit le handicap comme un problème de santé, à différence de ces familles qui le perçoivent plutôt comme un problème de développement des compétences, d'incapacité à réaliser les tâches basiques et d'apprentissage. De plus, le handicap est mis en lien, par l'OMS, avec les facteurs personnels et le contexte extérieur. Lors d'une conférence sur le handicap, réalisée par la *Fundación Aldeas de Paz*, plusieurs fois le mot « barrières » a été employé ; ces dernières, s'interposant entre le handicap et la société, empêchent ainsi l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la vie sociale. Au contraire, les proches des enfants et adolescents en situation de handicap mettent plutôt le handicap en relation avec le fonctionnement normal d'une personne sans handicap, tel marcher, manger, parler et se défendre.

Il est important de relever que d'autres considérations ont été faites lors des entretiens. Pour certains avoir un enfant ou adolescent en situation de handicap implique être plus attentifs, par rapport à une famille n'ayant pas d'enfant en situation de handicap : « l'autre personne qui n'a pas d'enfant en situation de handicap peut vivre une vie normale avec ses enfants et celle qui a un enfant en situation de handicap, il faut être un peu plus prudent, plus attentif » (Une mère à Santa Bárbara de Samaná, Panchito, le 3 mai 2022). De plus, les difficultés liées au handicap perturbent l'équilibre familial : « Et mes autres enfants la porte – en se référant à sa fille en situation de handicap - ce qui est difficile pour eux, parce que je leur ai appris qu'ils devaient la traiter comme si elle était la première dans la maison, mais ils ne l'ont pas bien compris, ils ne l'ont pas compris parce que ce sont des enfants. Ma fille cadette est même devenue jalouse à une occasion » (Une mère à La Galeras, La Colmena, le 5 avril 2022).

3.6.2. Situation de pauvreté et lien avec handicap

Les familles interrogées se trouvent en situation de pauvreté : « J'aimerais avoir une maison pour mes enfants, car je ne vis pas dans une maison à moi » (Une mère à Las Galeras, Los Tocones, le 5 avril 2022), « Les problèmes les plus importants ? Quand il y a une situation économique qu'il n'y a pas, c'est-à-dire que nous n'avons pas, que nous sommes endettés » (Une mère à Las Galeras, La Piedra, le 5 avril 2022) ; « L'économie et les avoir à la maison, parce que je suis seul, seul... » (Un père à La Pascuala, Arroyo

⁵⁰Voir chapitre 2, point 2.1. « Définition du handicap ».

Barril, le 10 mai 2022). Et encore, en exprimant leur inconvénient : « Nous sommes ici, nous ne sommes pas, nous ne sommes pas à l'aise (...). Nous vivons à cinq. Cinq, six, cinq... six. Avec Dashly. Eh il n'y a pas de... mmh... je n'ai pas de travail pour dire fixe » (Une grand-mère à Juana Vicenta, Santa Bárbara de Samaná, le 27 avril 2022) ; « c'est un peu comme ça eh inconfortable » (Une mère à Las Galeras, Los Tocones, le 5 avril 2022).

De plus, les familles estiment que le handicap de leurs fils engendre des difficultés, de nature économique : « Je ne peux plus travailler, car je dois rester à la maison pour m'occuper de l'enfant, je ne peux pas le laisser seul... » (Une mère à Rancho español, El Limón, le 27 avril 2022), « Il y a beaucoup de choses que je n'ai pas pu faire parce que nous ne pouvons pas payer la thérapie. Il y a beaucoup d'études que je n'ai jamais pu faire et il y a beaucoup de choses dans le même centre de réhabilitation que je n'ai pas pu faire. Aussi parce que nous ne pouvons pas nous le permettre » (Une grand-mère à Juana Vicenta, Santa Bárbara de Samaná, le 27 avril 2022). Et encore : « Parce que c'est, je suppose, une dépense pour quelqu'un sur le plan financier » (Une mère à Santa Bárbara de Samaná, Cacaveli II, le 3 mai 2022).

3.6.3. Opinions sur l'éducation et son accès

L'éducation des enfants et adolescents en situation de handicap est importante pour les parents/grands-parents de ces enfants : « que mon enfant - en se référant à son désir - par exemple, puisse apprendre un peu plus vite et puisse résoudre ce petit problème qu'il a d'un trouble de l'apprentissage » (Une mère à Las Galeras, Los Tocones, le 5 avril 2022). Et encore : « Mon plus grand souhait est qu'ils apprennent et réussissent par eux-mêmes » (Une mère à Santa Bárbara de Samaná, Panchito, le 3 mai 2022).

Toutefois, ces mêmes familles font face à des problèmes d'accès à l'éducation : « ils vivent toujours à la maison, ils ne vont pas à l'école » (Une mère à Santa Bárbara de Samaná, Panchito, le 3 mai 2022) ; « étudier... Parce qu'il n'y a pas de telle chose ici, ici à Samaná, il n'y a pas de telle chose. Il n'y a pas de personnes prêtes à réellement... il n'y a pas d'école, rien... » (Une mère à Santa Bárbara de Samaná, Cacaveli II, le 3 mai 2022). Et encore : « ce petit problème qu'il a d'un trouble de l'apprentissage. Par exemple, il est ici dans la maison aujourd'hui à cause de ça » (Une mère à Las Galeras, Los Tocones, le 5 avril 2022).

3.6.4. Opinions sur la santé et son accès

Les membres des différentes familles interrogés donnent également importance à la santé : « Je ne veux rien de plus que... la santé de ma petite fille. Traiter ma petite fille, comme il se doit, quoi qu'il faille faire » (Une grand-mère à Juana Vicenta, Santa Bárbara de Samaná, le 27 avril 2022), « (...) qu'il trouve un médicament (...) et qu'il aille mieux, c'est-à-dire qu'il parle... et qu'il transmette ce qu'il veut dire » (Une mère à Rancho español, El Limón, le 27 avril 2022) ; « Mon plus grand souhait... est que mes enfants soient bien, en bonne santé » (Un père à La Pascuala, Arroyo Barril, le 10 mai 2022). Et encore : « Un neurologue pour le traiter et pour voir, comment il est, parce que son développement mental est comme ça... Une thérapie par la parole aussi » (Une grand-mère à Santa Bárbara de Samaná, Esquina Caliente, le 10 mai 2022).

Pourtant, l'accès à la santé est compliqué pour ces mêmes familles : « La difficulté est que je n'ai pas les ressources nécessaires pour pouvoir soigner, pour emmener mes enfants chez le médecin » (Un père à La Pascuala, Arroyo Barril, le 10 mai 2022) ; « que je trouve quelque chose qui me donne un diagnostic de l'enfant, qui me dise ce que l'enfant a vraiment, vous voyez. Ce que c'est, pour pouvoir ensuite chercher le bon médicament, pour qu'il puisse se contrôler, parce qu'il est très agressif, il est totalement agressif » (Une mère à Rancho español, El Limón, le 27 avril 2022). Et encore : « Dashly n'avait pas d'assurance et actuellement elle n'en a pas, elle n'en a pas. Alors, c'est quelque chose qui nous préoccupe beaucoup, ses médicaments quotidiens, quelque chose pour qu'elle fasse ses, ses besoins. Nous devons aussi l'acheter pour elle » (Une grand-mère à Juana Vicenta, Santa Bárbara de Samaná, le 27 avril 2022).

3.6.5. Considérations sur la discrimination

Un point abordé en minorité⁵¹ concerne la discrimination d'enfants et adolescents en situation de handicap. Une grand-mère s'exprime au regard de cela : « Ceux qu'ils ne sont pas en situation de handicap, ils le traitent mal, oui ils le maltraitent, je leur dis que non, qu'ils ne le maltraitent pas parce qu'il n'est pas le même, il n'a pas son esprit comme ça, vous voyez... » (Las Galeras, Manuel Chiquito, le 5 avril 2022).

⁵¹Un point à approfondir

3.6.6. Réponses face à la condition de handicap-pauvreté

Malgré l'aide apporté par le gouvernement, concernant la carte de solidarité, que possèdent seulement un petit nombre de familles, « une carte que nous avons de l'alimentation, que le Président nous donne » (Une grand-mère à Las Galeras, Manuel Chiquito, le 5 avril 2022), nous avons remarqué, suite aux entretiens réalisés, que l'accès à la santé et à l'éducation est difficile, voire absent, pour ces familles. Cela nous laisse supposer que l'Etat demeure indifférent face aux problèmes liés aux condition de pauvreté et handicap de ces familles. Par conséquence, ces mêmes familles se retrouvent dans l'impossibilité de soigner et éduquer leurs enfants, impossibilité qui est liée, d'ailleurs, à leur situation de pauvreté⁵².

Face à cette situation, les familles d'enfants et adolescents en situation de handicap donnent une grande importance à plusieurs aspects : l'amour, la religion, la famille et la solidarité.

En effet, les personnes interrogées aiment leurs enfants d'un amour inconditionné : « Dashly est la joie de cette maison », en donnant un bisou à la petite fille (Une grand-mère à Juana Vicenta, Santa Bárbara de Samaná, le 27 avril 2022) ; une autre grand-mère exprime son amour pour sa petite fille ainsi : « Que Dieu te bénisse, mon amour ». Et encore : « mes enfants ont de l'amour, eeh, des parents, de leur mère et de leurs frères et sœurs qui s'entendent bien » (Une mère à Santa Bárbara de Samaná, Panchito, le 3 mai 2022), et une autre mère encore : « J'ai cette fille avec un handicap et je sens que j'ai de l'amour, j'ai de l'amour pour le reste, parce que je veux que tout le monde la regarde avec amour (...). Je ne peux pas imaginer ma vie sans elle » (Las Galeras, La Colmena, le 5 avril 2022).

De plus, il ressort des entretiens la foi que ces familles ont en Dieu. En le remerciant : « Mais nous sommes ici grâce à Dieu, combattant » (Une grand-mère à Juana Vicenta, Santa Bárbara de Samaná, le 27 avril 2022), « donner la grâce à Dieu » (Santa Bárbara de Samaná, Cacaveli II, le 3 mai 2022). Et en espérant un avenir meilleur : « j'ai l'espoir, que Dieu, qu'il y a une porte dans l'avenir, que Dieu peut m'aider » (Une grand-mère à Juana Vicenta, Santa Bárbara de Samaná, le 27 avril 2022) ; « Et rien, j'attends de Dieu qu'il aille mieux – en se référant à son enfant- et qu'il trouve un médicament qui l'aide et

⁵²Voir point 1.3. « Familles, handicap et pauvreté »

qu'il aille mieux, c'est-à-dire qu'il parle... et qu'il transmette ce qu'il veut » (Une mère au Rancho español, El Limón, le 27 avril 2022). Cette croyance en Dieu se manifeste également comme si c'était de la volonté divine que ces familles se sont retrouvées dans une situation de handicap et pauvreté : « Je suis en train de me battre avec ma bataille, que Dieu veut » (Une grand-mère à Las Galeras, Manuel Chiquito, le 5 avril 2022), « ici nous vivons comme Dieu le veut » (*Ibid.*).

En outre, un autre aspect c'est l'importance de la famille : « Voir toute ma famille réunie. Peut-être sans problèmes. Ça c'est mon plus grand souhait, que nous soyons tous ensemble, unis, partageant » (Une grande-mère à Las Galeras, La Piedra, le 5 avril 2022). Quelqu'un a mis, d'ailleurs, en évidence l'importance du foyer familial, dans le développement de l'enfant : « Cela dépend de l'environnement familial, s'il y a un environnement familial qui est eeh eh eh tranquille, que tout le monde s'entend bien, eh c'est bon pour les enfants. Mais parfois un environnement qui n'existe pas, comme il y a des familles qui sont problématiques, qui s'harcèlent à la maison. C'est toujours en train de discuter. C'est un peu plus difficile pour certains enfants » (Une mère à Santa Bárbara de Samaná, Panchito, le 3 mai 2022).

Enfin, un sentiment de solidarité se développe dans ces familles. Cela envers leur enfant : « S'il est nécessaire de l'aider, de lui apporter quelque chose et que c'est dans mes moyens, alors je peux le faire » (Une grand-mère à Las Galeras, La Piedra, le 5 avril 2022), et envers la famille et les autres également : « Et si quelqu'un est dans le besoin dans la famille, vous pouvez lui donner un coup de main » (*Ibid.*), « Quand on a un enfant en situation de handicap, on est attentif à tout et à tous ceux qui nous cherchent, on les aide, parce qu'il y a quelquefois où j'ai eu besoin d'aide et où ils m'ont aidé, c'est comme ça que je suis avec les autres » (Une mère à Las Galeras, La Colmena, le 5 avril 2022) ; et encore : « je suis une personne qui fait du bien à un pauvre comme moi, je le remercie et je le reçois comme si c'était moi » (Une grand-mère à Las Galeras, Manuel Chiquito, le 5 avril 2022).

Lors des entretiens, j'ai également noté qu'il existe une acceptation de la condition du handicap des enfants et adolescents des personnes interrogées, en s'adaptant à cette-ci et en relativisant : « C'est une situation avec laquelle il faut apprendre à vivre. Parce qu'il y a d'autres enfants qui sont dans un meilleur état que lui. Il y a d'autres enfants qui sont cloués au lit, il faut le voir » (Une mère au Rancho español, El Limón, le 27 avril 2022) ;

« Nous sommes ici normaux, cependant... normaux. Tout est normal. On est là avec l'enfant, on l'aide. Oui, normal » (Une grand-mère à Santa Bárbara de Samaná, Esquina Caliente, le 10 mai 2022). Cette acceptation est également présente dans la condition de pauvreté dans laquelle ces familles se trouvent. En effet une grand-mère considère que : « L'important, c'est que pour l'instant, nous avons quelque chose » (Juana Vicenta, Santa Bárbara de Samaná, le 27 avril 2022) ; et une mère dit en riant : « au moins les aliments ne manquent pas, les médicaments... Voilà, nous nous en sortons bien, pauvrement » (Santa Bárbara de Samaná, Cacaveli II, le 3 mai 2022). Et encore une autre grand-mère : « On a toujours au cours du mois la nourriture, il n'y a pas grand-chose, mais quelque chose » (Las Galeras, Manuel Chiquito, le 5 avril 2022).

3.7. Difficultés rencontrées lors de ma recherche de terrain

Dans cette partie, j'aimerais mentionner les difficultés que j'ai rencontrées lors de ma visite dans la municipalité de Santa Bárbara de Samaná. Cela en me servant de recherches qui traitent des difficultés que tout chercheur peut rencontrer lors d'une recherche de terrain.

Tout d'abord, la première difficulté rencontrée lors de mon enquête de terrain est liée à sa préparation. En effet, le sujet de mon mémoire a été complètement modifié une fois sur le terrain. Mon idée de départ était celui d'étudier l'impact du COVID-19 sur l'éducation des enfants (situation de non-handicap). Mais, au début de mon séjour à Santa Bárbara de Samaná, je me suis rendue compte qu'une autre problématique était plus répandue et ainsi plus intéressante à analyser, vu le grand nombre de personnes en situation de handicap à l'intérieur de la municipalité. Le changement de choix sur le lieu de terrain a, cependant, impacté la préparation de ma recherche de terrain, de la grille des entretiens plus précisément, et entraîné ainsi des difficultés. J'étais un peu perdue à ce moment-là et mes émotions, le stress et la détresse principalement, ont joué négativement sur la première réalisation de mes entretiens. Mais le fait que je n'étais pas la seule étudiante-chercheuse à l'intérieur de la ville de Santa Bárbara de Samaná, m'a aidé à surmonter ces sentiments négatifs, en parlant avec les autres bénévoles ou stagiaires comme moi, dans la *Fundación Aldeas de Paz*. A ce sujet, Davison (2004) propose de partager son expérience personnelle à d'autres étudiants-chercheurs. En effet, cela, comme l'auteur l'explique, m'a aidé à regagner confiance en moi pour la réalisation des entretiens successifs, en acceptant mon état émotif personnel comme une expérience commune à d'autres chercheurs.

En deuxième lieu, une autre difficulté émotionnelle rencontrée lors de ma recherche de terrain a été le stress lié à la collecte de données. Une fois réalisés des entretiens, je me suis questionnée sur la validité de ceux-ci, c'est-à-dire si j'avais les informations nécessaires pour la réalisation de mon mémoire. Et en écoutant les enregistrements des entretiens, j'étais préoccupée par le fait que mon travail soit incomplet. Ajouté à cela, j'étais préoccupée de ne pas avoir le temps d'effectuer des entretiens supplémentaires, afin de recueillir le plus possible les informations utiles à ma recherche. Face à cela, les chercheurs doivent arriver à la conclusion qu'il est impossible de recueillir toutes les données (Zigarmi et al., 1980). Il faut donc développer un ensemble de critères qui indiquent un niveau acceptable de données qui peuvent et doivent être recueillies.

Ensuite, une autre difficulté ressentie a concerné le fait que les personnes interrogées n'exprimaient parfois pas leurs pensées quant au mépris envers un gouvernement inexistant ou inefficace, en termes d'aide économique et d'accès à l'éducation et à la santé. Elles les exprimaient à travers des silences, des démentis et des rumeurs. Leurs discours sont définis par Scoot (1990) « cachés », à savoir des discours permettant aux individus dominés d'exprimer une dissidence sous des formes linguistiquement déguisées. Ces discours ont été ainsi collectés et analysés par la suite. En effet, les métadonnées doivent être considérées, selon Fujii (2010), comme faisant partie intégrante des processus de collecte et d'analyse des données.

Enfin, puisque la culture dominicaine est un mélange de races, espagnole, africaine et « taína » principalement, une dernière difficulté rencontrée a été celle de l'interculturalité et du langage. Concernant cela, Liamputtong (2008) explique que lorsqu'on mène des recherches avec des personnes de différentes cultures, la sensibilité culturelle est une question importante. Ce type de sensibilité consiste à connaître le contexte culturel du groupe avec lequel les chercheurs souhaitent travailler. Cela signifie plus précisément que les chercheurs doivent avoir une compréhension et une connaissance approfondie de la culture, en incluant les contextes sociaux, familiaux, culturels, religieux, historiques et politiques. De plus, en raison des différences culturelles, l'éducation limitée et la méconnaissance de la recherche, la population étudiée peut rencontrer des difficultés à comprendre le concept de recherche (c'est ce que j'ai constaté dans mon cas d'étude). Pour faire face à cela, Liamputtong (2008) suggère d'adapter le style de communication du chercheur au contexte local. Ainsi, à travers un langage adapté à la population locale

et des explications supplémentaires, j'ai également cherché de résoudre au mieux cette difficulté.

3.8. Conclusions du chapitre

Dans ce chapitre nous avons cherché à analyser les éléments mentionnés dans les chapitres précédents, à travers la recherche de terrain menée dans la municipalité de Santa Bárbara de Samaná. Nous avons premièrement approfondi les thématiques de pauvreté et de handicap dans l'aire géographique analysée, en nous appuyant sur des statistiques officielles et sur des concepts cités dans les chapitres précédents.

Deuxièmement, nous avons exposé les perceptions sur le handicap des personnes interrogées ainsi que leur situation de pauvreté, de handicap-pauvreté, d'accès à l'éducation, à la santé et de discrimination. Nous avons également présenté la place importante que l'éducation et la santé des enfants en situation de handicap occupent pour leurs familles.

En troisième lieu, nous avons montré les réactions des familles interrogées face aux droits à l'éducation et à la santé de leurs enfants. Cela prouve l'absence ou l'inefficacité du gouvernement face au handicap et à la pauvreté, éléments que nous avons mentionnés dans le chapitre précédent.

Enfin, j'ai voulu mettre en évidence les différentes difficultés que j'ai rencontré lors de ma recherche de terrain, en mobilisant des pensées et conseils d'auteurs qui s'expriment sur les difficultés auxquelles le chercheur peut faire face dans toute enquête de terrain.

CONCLUSIONS GÉNÉRALES

Cette étude nous a permis de donner un aperçu de la situation actuelle du handicap infantile en lien avec la pauvreté en République dominicaine et son insertion dans les familles de la municipalité de Santa Bárbara de Samaná vivant en condition de pauvreté et ayant des enfants/adolescents en situation de handicap. Premièrement en étudiant la relation à double sens entre ces deux problématiques et ensuite en comprenant quelle est la réponse de ces familles face aux conditions de pauvreté et handicap dans lesquelles elles se trouvent ainsi qu'au manque de politiques d'aide de la part du gouvernement dominicain.

Le double sens de la relation entre handicap et pauvreté s'explique d'une part, par le fait que le premier constitue une goutte qui alimente encore plus la situation de pauvreté des personnes en situation de handicap ainsi que de leurs familles. D'autre part, être en situation de pauvreté crée davantage des barrières pour l'inclusion sociale d'un individu en situation de handicap. Des barrières en termes d'accès à la santé et à l'éducation principalement s'interposent entre les enfants en situation de handicap et de pauvreté et la société locale.

Au niveau local, régional et international, le gouvernement et la communauté internationale contribuent à alimenter le cercle vicieux de la relation à double sens entre le handicap et la pauvreté. Ainsi, concernant les politiques publiques et d'aide au développement, nous avons pu constater dans le cadre de cette étude, que celles-ci sont quasiment inexistantes.

Les ONG jouent un rôle important dans le développement, en donnant aux personnes en situation de handicap et de pauvreté les moyens de sortir de l'exclusion sociale et de faire ainsi partie intégrante de la société locale. Mais il ne faut pas oublier que, bien qu'elles soient indépendantes de l'État par définition, elles reçoivent des subventions de ce dernier, si elles figurent comme légalisées. Et, lors d'un échange avec la responsable du projet sur le handicap de la *Fundación Aldeas de Paz*, j'ai remarqué que les subventions de l'État sont relativement faibles. Sans compter le fait que la plus grande partie des financements d'une ONG sont privés ; dans le cas de la *Fundación Aldeas de Paz*, l'argent parvient principalement des bénévoles/stagiaires de l'association. Tout cela limite le travail de l'ONG, à cause du manque d'un financement suffisant pour mener toutes les activités prévues et de couvrir toute la population cible de la province.

De plus, tout le long du stage et de la recherche de terrain, et plus particulièrement lors d'un congrès présidé par le Ministère de l'Éducation⁵³, j'ai observé que la coopération entre l'État dominicain, ses instances institutionnelles et municipales ainsi que les ONG est faible sur la thématique du handicap ; durant le congrès le mot handicap n'a pas été prononcé une seule fois⁵⁴.

En réponse à l'absence de politiques publiques et d'aide au développement ainsi qu'à la situation de handicap et de pauvreté dans laquelle ils se trouvent, des acteurs locaux prennent la place des victimes. Contrairement à ce que l'on pourrait croire, la population locale, se retrouvant en situation de handicap et de pauvreté, ne se comporte pas comme une victime du système. Les personnes, victimes présumées, réagissent à l'indifférence du gouvernement et de la communauté internationale en jonglant avec la situation dans laquelle elle se trouvent, en agissant ainsi en tant qu'acteurs locaux. Ces derniers adoptent une stratégie de survie qui leur permet de trouver la joie de vivre, en valorisant toute une série d'aspects forts présents dans leurs discours et gestes : l'amour, la religion, l'importance de la famille et de la santé ainsi qu'un sentiment de solidarité. Ce sont des discours et gestes des familles rencontrées lors de mon séjour dans la province de Samaná dont j'ai beaucoup appris, tant sur le plan personnel que professionnel ; en constituant cette expérience une formation pour mon épanouissement personnel et professionnel.

Pourtant, comme dans toute recherche de terrain, j'ai été confronté à des contraintes. Premièrement la langue, pour moi pas maternelle et parfois difficile à comprendre, vu que les locaux parlaient des dialectes différents. Dans un deuxième temps, la culture, imprégnée de préjugés envers les touristes⁵⁵. En troisième lieu, j'ai rencontré une difficulté à combiner le stage avec la recherche de terrain, surtout en ce qui concerne les entrevues pour l'évaluation du projet de l'ONG sur le handicap et les entretiens pour ma recherche de terrain. En effet, j'ai eu l'inquiétude que les réponses des familles interrogées

⁵³Pendant ce congrès, je représentais la *Fundación Aldeas de Paz* avec la psychologue de l'association. Les autres participants de ce congrès étaient les directeurs de l'*Instituto Nacional de Atención Integral a la Primera Infancia* (INAPI), du *Consejo Nacional para la Niñez y la Adolescencia* (CONANI), de la *Fundación Pasos de Inclusión* et la police.

⁵⁴En effet, l'objet de cette conférence était principalement les enfants des rue (état des lieux dans la municipalité de Santa Bárbara de Samaná et solutions), considéré comme problématique principale dans la municipalité.

⁵⁵Les préjugés de la culture dominicaine envers les touristes, "blancs" surtout, proviennent de la présence dans le pays du colonialisme, du néocolonialisme et du tourisme sexuel. Moi, malgré je n'étais pas une touriste durant mon séjour dans le pays, j'étais considérée comme telle par la population locale.

soient conditionnées par le fait que je faisais partie de la Fondation dont ces familles sont bénéficiaires. Il faut ainsi prendre en considération ces contraintes et, en tant que chercheur, ne pas les sous-évaluer et les vaincre.

Pour conclure, cette analyse était concentrée sur la relation entre handicap infantile et pauvreté, dans les dimensions de santé, éducation et discrimination ; mais, en consultant d'autres recherches, d'autres points ont été remarqué et pourrait être traités dans des études complémentaires. Il serait intéressant ainsi d'analyser l'accès aux transports des enfants et adolescents dominicains en situation de handicap et de pauvreté, ces implications sur l'accès aux services de base. Un autre thème pas abordé dans cette étude et qui serait également intéressant de traiter concerne l'impact de la COVID-19, et de la crise sanitaire, politique, économique et sociale dont en découle, sur le handicap infantile et la pauvreté. Cette thématique, nous avons constaté lors de nos recherches⁵⁶, pourrait constituer une occasion de se rendre compte de l'urgence de la problématique du handicap, afin d'aller vers des politiques nationales et d'aide au développement de plus en plus inclusives.

⁵⁶Et plus précisément dans le "Estudio sobre la situación de las personas con discapacidad en base a los datos del SIUBEN 2018" (2021).

Bibliographie

- « Agenda Nacional para La Inclusión Plena de Personas Con Discapacidad | PDF | Invalidez | Educación especial ». s. d. Scribd.
<https://es.scribd.com/document/318954714/Agenda-Nacional-para-la-inclusion-plena-de-Personas-con-Discapacidad>.
- « Asociación Dominicana de Rehabilitación, Inc. ». s. d.
<https://www.adr.org.do/>.
- « Asociación Dominicana de Síndrome de Down (ADOSID) ». s. d.
<https://www.centros.com.do/ESP/negocios/asociacion-dominicana-de-sindrome-de-down-adosid>.
- Balsera, Paulí Dávila, Luís Naya Garmendia, et Asier Lauzurika Arrondo. 2010. « Las personas con discapacidad, el derecho a la educación y la Convención sobre los Derechos del Niño en América Latina ». *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 21, pp. 97-117.
<https://dds.cepal.org/redesoc/publicacion?id=4066>.
- Bargueño, Miguel Ángel. 2019. « Enseñar a enseñar ». *Revista de Fundación MAPFRE* 46, pp. 32-35. Santo Domingo, República Dominicana.
<https://www.fundacionmapfre.org/media/blog/revista-la-fundacion-es-46.pdf>.
- Barnes, Colin, et Alison Sheldon. 2010. « Disability, Politics and Poverty in a Majority World Context ». *Disability & Society* 25 (7), pp. 771-782.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2010.520889>.
- Biggeri, Mario, Jean-Francois Trani, et Vincenzo Mauro. 2011. « Child Poverty Measurement: the Case of Afghanistan ».
https://www.researchgate.net/publication/254417125_Child_Poverty_Measurement_the_Case_of_Afghanistan.
- Campbell, Galman Sally. 2013. « The Good, the Bad and the Data ». *Routledge*.

- Checo, Francisco. 2019. « El financiamiento para garantizar el derecho a la educación en República Dominicana. El 4% del PIB es insuficiente; la calidad del gasto sigue baja ». *Revista Estudios Sociales* 42 (158), pp. 87-98.
<https://estudiossociales.bono.edu.do/index.php/es/article/view/6/6>.
- Coleridge, Peter. 1993. « Disability, Liberation, and Development ». <https://policy-practice.oxfam.org/resources/disability-liberation-and-development-122661/>.
- « Constitución Dominicana - Portal Oficial del Estado Dominicano ». 2010.
<https://dominicana.gob.do/index.php/pais/2014-12-16-20-52-13>.
- CREES (Centro Regional de Estrategias Económicas Sostenibles). « Gasto público en educación preuniversitaria ». https://crees.org.do/?page_id=9641.
- Davison, Judy. 2004. « DILEMMAS IN RESEARCH: ISSUES OF VULNERABILITY AND DISEMPOWERMENT FOR THE SOCIAL WORKER/RESEARCHER ». *Journal of Social Work Practice* 18 (3), pp. 379-393. <https://doi.org/10.1080/0265053042000314447>.
- « Dec. No. 536-05 que crea el Programa Solidaridad dentro de la Red de Protección Social, y dicta otras disposiciones ». 2018.
https://siteal.iiep.unesco.org/sites/default/files/sit_accion_files/do_0324.pdf.
- Dirección de Educación Especial, MinerD. 2017. « Preguntas frecuentes a la Dirección de Educación Especial ». <https://ministeriodeeducacion.gob.do/docs/direccion-de-educacion-especial/IORA-preguntas-frecuentes-a-la-direccion-de-educacion-especialpdf.pdf>.
- « Directorio ONGs, Empresas Responsables, Instituciones Dominicanas ». s. d. *DominicanaSolidaria.Org* (blog).
<https://www.dominicanasolidaria.org/directorio/>.

- Elwan, Ann. 1999. « Poverty and Disability : A Survey of the Literature ». <https://documents1.worldbank.org/curated/en/488521468764667300/pdf/multi-page.pdf>.
- « Escuela Nacional Para Sordos ». s.d. <https://www.centros.com.do/ESP/negocios/escuela-nacional-para-sordos>.
- « Estudio sobre la situación de las personas con discapacidad en base a los datos del SIUBEN 2018 | Naciones Unidas en República Dominicana ». 2021. <https://dominicanrepublic.un.org/es/152121-estudio-sobre-la-situacion-de-las-personas-con-discapacidad-en-base-los-datos-del-siuben>.
- Fonseca, Ana. 2006. « LOS SISTEMAS DE PROTECCIÓN SOCIAL EN AMERICA LATINA : Un análisis de las transferencias monetarias condicionadas ». <http://www.oda-alc.org/documentos/1341944469.pdf>.
- Fujii, Lee Ann. 2010. « Shades of truth and lies: Interpreting testimonies of war and violence ». *Journal of Peace Research* 47 (2) : 231-41. <https://doi.org/10.1177/0022343309353097>.
- « Fundación Dominicana de Autismo ». s.d. <http://fundaciondominicanadeautismo.org/>.
- Groce, Nora, et Maria Kett. 2013. « The Disability and Development Gap ». *SSRN Scholarly Paper*. Rochester, NY. <https://doi.org/10.2139/ssrn.3385372>.
- Groce, Nora, Maria Kett, Raymond Lang, et Jean-Francois Trani. 2011. « Disability and Poverty: the need for a more nuanced understanding of implications for development policy and practice ». *Third World Quarterly* 32 : 1493-1513. https://www.researchgate.net/publication/233089452_Disability_and_Poverty_the_need_for_a_more_nuanced_understanding_of_implications_for_development_policy_and_practice.

- Igei, Kengo. 2017. *Untangling Disability and Poverty: A Matching Approach Using Large-scale Data in South Africa*.
https://www.researchgate.net/publication/314261728_Untangling_Disability_and_Poverty_A_Matching_Approach_Using_Large-scale_Data_in_South_Africa.
- « Instituto de Ayuda al Sordo Santa Rosa. IASSR ». s. d.
<https://www.dominicanasolidaria.org/organizacion/instituto-ayuda-al-sordo-santa-rosa/>.
- IMF (International Monetary Fund). « World Economic Outlook (April 2022) - GDP, current prices ». s. d.
<https://www.imf.org/external/datamapper/NGDPD@WEO/DOM>.
- Jennifer, Madans, Loeb Mitch, et Arne H. Eide. 2017. « Measuring Disability and Inclusion in relation to the 2030 Agenda on Sustainable Development ». *Disability and the Global South* 4, pp. 1164-1179.
https://www.researchgate.net/publication/317661951_Measuring_Disability_and_Inclusion_in_relation_to_the_2030_Agenda_on_Sustainable_Development.
- Katsui, Hisayo. 2006. « Human Rights of Disabled People in the South », *Disability Research*, pp. 86-119. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/katsui-article-for-Antti-2.pdf>.
- « Ley No. 1-12 Estrategia Nacional de Desarrollo 2030 ». 2012.
https://www.intec.edu.do/downloads/documents/institucionales/marco-legal/Ley_1-12_LEY_ORGANICA_DE_LA ESTRATEGIA NACIONAL DE DESARROLLO.pdf.
- « Ley No. 66-97 General de Educación ». 1997.
https://www.oas.org/juridico/spanish/mesicic2_repdom_sc_anexo_7_sp.pdf.
- « Ley No. 42-01 General de Salud ». 2001.

- <https://semma.gob.do/media/1704/ley-general-de-salud.pdf>.
- « Ley No.14-94 que crea el Código para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes ». 1994.
<https://repositorio.msp.gob.do/bitstream/handle/123456789/762/LeyNo.%2014-94.PDF?sequence=1&isAllowed=y>.
 - « Ley No. 87-01 que crea el Sistema Dominicano de Seguridad Social ». 2001.
<https://dgii.gov.do/legislacion/leyesTributarias/Documents/Leyes%20de%20Instituciones%20y%20Fondos%20de%20Terceros/87-01.pdf>.
 - « Ley No. 136-03 que crea el Código para el Sistema de Protección y los Derechos Fundamentales de Niños, Niñas y Adolescentes ». 2007.
<https://ministeriodeeducacion.gob.do/docs/marco-legal/leyes/ley-que-crea-el-codigo-para-la-proteccion-de-ninos-ninas-y-adolescentes-no-136-03-go-no-10234-del-07-de-ago-del-2003.pdf>.
 - « Ley No. 5-13 sobre Discapacidad en la República Dominicana ». 2013.
<https://repositorio.msp.gob.do/bitstream/handle/123456789/1191/LeyNo.5-13.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
 - Liamputtong, Pranee. 2008. « Doing Cross-Cultural Research: Ethical and Methodological Perspectives ». *Social Indicators Research Series* 34, pp. 3-20. New York: Springer. <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-1-4020-8567-3.pdf>.
 - « Listado De Centros Educativos | Transparencia ». 2021. [Excel en ligne].
<https://www.ministeriodeeducacion.gob.do/transparencia/listado-de-centros-educativos/fecha/2021/listados>.
 - Loeb, Mitchell, Arne H. Eide, Jennifer Jelsma, Mzolisi Toni, et Soraya Maart. 2008. « Poverty and disability in Eastern and Western Cape Provinces, South Africa ». *Disability & Society* 23, pp. 311-321.
<https://doi.org/10.1080/09687590802038803>.

- « Manual de Funcionamiento de los Centros de Recursos para la Atención a la Diversidad ». 2016. <https://ministeriodeeducacion.gob.do/docs/direccion-de-educacion-especial/LIhu-manual-de-funcionamiento-cad-2016pdf.pdf>.
- Meyers, Anne Lukemeyer, et Timothy M. Smeeding. 1997. « The Cost of Caring: Childhood Disability and Poor Families ». https://www.researchgate.net/publication/249162889_The_Cost_of_Caring_Childhood_Disability_and_Poor_Families.
- Mitra, Sophie, Aleksandra Posarac, et Brandon Vick. 2013. « Disability and Poverty in Developing Countries : A Multidimensional Study ». *World Development* 41, pp. 1-18. <https://doi.org/10.1016/j.worlddev.2012.05.024>.
- Muyinda, Herbert, et Susan R. Whyte. 2011. « Displacement, mobility and poverty in northern Uganda ». *Disability and Poverty : A Global Challenge*, pp. 119-136. <https://openresearchlibrary.org/viewer/aad89c38-1241-45e6-8511-21b8a119e773/1/single>.
- « NIÑOS Y NIÑAS FUERA DE LA ESCUELA EN LA REPÚBLICA DOMINICANA ». 2017. <https://www.unicef.org/dominicanrepublic/media/246/file/Ni%C3%B1os%20Fuera%20de%20la%20Escuela%20en%20Rep%C3%ABlica%20Dominicana.pdf>
- OEA (Organización de los Estados Americanos). 1999. « Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad ». http://apw.cancilleria.gov.co/tratados/AdjuntosTratados/064dd_OEA-1999%20DISCAPACIDAD.PDF.
- OMS (Organisation Mondiale de la Santé). 2001. « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF ». Genève. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf.
- ONE (Oficina Nacional de Estadística). 2010. « IX Censo Nacional de

Población y Vivienda Características del Entorno de la Vivienda y el Hogar Volumen VII - 2010 ». <https://www.one.gob.do/publicaciones/2012/ix-censo-nacional-de-poblacion-y-vivienda-caracteristicas-del-entorno-de-la-vivienda-y-el-hogar-volumen-vii-2010/>.

- ONE (Oficina Nacional de Estadística). 2014. « Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples - ENHOGAR 2013: Informe General »». https://www.one.gob.do/catalogo-datos/ENHOGAR/ENHOGAR2013-Base-SPSS-PUB/ENHOGAR2013-Base-SPSS-PUB/Informe_General_ENHOGAR-2013.pdf.
- ONE (Oficina Nacional de Estadística). 2018. « Fortalecimiento del sistema estadístico nacional para el seguimiento de los objetivos de desarrollo sostenible »». <https://www.one.gob.do/media/nawdxoh0/proyecto-ods-final.pdf>.
- ONE (Oficina Nacional de Estadística). 2019. « Discapacidad en Niños Niñas y Adolescentes en la República Dominicana Situación y Respuesta »». <https://web.one.gob.do/publicaciones/2019/discapacidad-en-ninos-ninas-y-adolescentes-en-la-republica-dominicana-situacion-y-respuesta-2019/>.
- ONE (Oficina Nacional de Estadística). 2021a. « División Territorial 2021 »». <https://www.one.gob.do/publicaciones/2021/division-territorial-2021/>.
- ONE (Oficina Nacional de Estadística). 2021b. « Tu municipio en cifras 2021 Samaná, Samaná »». <https://www.one.gob.do/publicaciones/2021/tu-municipio-en-cifras-2021-samana-samana/>.
- ONE (Oficina Nacional de Estadística). 2022. « Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples - ENHOGAR MICS 2019: Informe General »». <https://www.one.gob.do/publicaciones/2022/encuesta-nacional-de-hogares-de-propositos-multiples-enhogar-mics-2019-informe-general/>.
- « ORDENANZA N° 4-2018, QUE NORMA LOS SERVICIOS Y ESTRATEGIAS PARA LOS ESTUDIANTES CON NECESIDADES

ESPECÍFICAS DE APOYO EDUCATIVO ACORDE AL CURRÍCULO ESTABLECIDO ». 2018. <https://ministeriodeeducacion.gob.do/docs/direccion-de-educacion-especial/t9Fw-ordenanza-04-2018-que-norma-los-servicios-y-estrategias-para-los-estudiantes-con-neae-acorde-alpdf.pdf>.

- « Orientaciones Generales para la Atención a la Diversidad - Guía para la realización de Ajustes Curriculares Individualizados (ACI) ». s. d. <https://ministeriodeeducacion.gob.do/docs/direccion-de-educacion-especial/MKvL-orientaciones-generales-para-la-atencion-a-la-diversidad-2pdf.pdf>.
- « Pacto Nacional de la Reforma Educativa en la República Dominicana (2014-2030) » 2014. https://siteal.iiep.unesco.org/sites/default/files/sit_accion_files/siteal_republica_dominicana_0349.pdf.
- « Perfil de país : República Dominicana ». 2019. https://siteal.iiep.unesco.org/sites/default/files/sit_informe_pdfs/dpe_r_dominicana_25_09_19_0.pdf.
- Pinilla-Roncancio, Mónica, et Sabina Alkire. 2017. « How Poor Are People with Disabilities around the Globe? A Multidimensional Perspective ». <https://www.ophi.org.uk/wp-content/uploads/OPHIRP48a.pdf>.
- Pinilla-Roncancio, Mónica. 2018. « The Reality of Disability: Multidimensional Poverty of People with Disability and Their Families in Latin America | Elsevier Enhanced Reader », *Disability and Health Journal* 11 (3), pp. 398-404. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1936657417302315>.
- « Plan Decenal 2008 – 2018 ». 2017. <https://www.ministeriodeeducacion.gob.do/transparencia/plan-estrategico-institucional-pei/planificacion-estrategica-institucional/2021/listados>.
- « Plan Estratégico 2017 – 2020 ». 2018.

- <https://www.ministeriodeeducacion.gob.do/transparencia/plan-estrategico-institucional-pei/planificacion-estrategica-institucional/2021/listados>.
- « Plan Estratégico 2021 – 2024 ». 2021.
<https://www.ministeriodeeducacion.gob.do/transparencia/media/plan-estrategico-institucional-pei/planificacion-estrategica-institucional/toJ-rrf-plan-estrategico-2021-2024-peipdfpdf.pdf>.
 - « Progresando con Solidaridad (PROSOLI) ». 2019.
<https://memorias.minpre.gob.do/api/documents/1729/download>.
 - « Regionales y Distritos educativos - Enciclopedia Dominicana SOS ». s. d.
http://enciclopediadominicana.org/Regionales_y_Distritos_educativos.
 - « REGLAMENTO DE FUNCIONAMIENTO DE LA MESA CONSULTIVA DE NIÑEZ CON DISCAPACIDAD EN LA REPÚBLICA DOMINICANA ». 2015. <https://docplayer.es/12252687-Reglamento-de-funcionamiento-de-la-mesa-consultiva-de-ninez-con-discapacidad-en-la-republica-dominicana.html>.
 - Rojas, Raudin Esteban Meléndez. 2019. « Las políticas públicas en materia de discapacidad en América Latina y su garantía de acceso a una educación inclusiva de calidad ». *Actualidades Investigativas en Educación* 19 (2), pp. 1-25. <https://doi.org/10.15517/aie.v19i2.36916>.
 - Scott, James C. 1990. « Domination and the Arts of Resistance: Hidden Transcripts ». *New Haven : Yale University Press*.
https://monoskop.org/images/0/0f/Scott_James_C_Domination_and_the_Arts_of_Resistance_Hidden_Transcripts_1990.pdf.
 - SIUBEN (SISTEMA ÚNICO DE BENEFICIARIOS). 2018. « CALIDAD DE VIDA - Infografía de la provincia Samaná ». <https://siuben.gob.do/wp-content/uploads/2020/06/prov-samana-infografias-provinciales-esh2018-todas.pdf>.

- Stabile, Mark, et Sara Allin. 2012. « The Economic Costs of Childhood Disability ». *The Future of Children* 22 (1), pp. 65-96.
<https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ968438.pdf>.
- Tardi, Rachele, et Janet Njelesani. 2015. « Disability and the post-2015 development agenda ». *Disability and Rehabilitation* 37 (16), pp. 1496-1500.
https://docksci.com/queue/disability-and-the-post-2015-development-agenda_5a85c82bd64ab234ac05b995.html.
- THE WORLD BANK. « WDI - The world by Income and Region ». s. d.
<https://datatopics.worldbank.org/world-development-indicators/the-world-by-income-and-region.html>.
- Trani, Jean-Francois, Parul Bakhshi, Sarah Tlappek, Dominique Lopez, et Fiona Gall. 2019. « Disability and Poverty in Morocco and Tunisia : A Multidimensional Approach ». *Health, Disability and the Capability Approach*, pp. 46-75.
https://www.researchgate.net/publication/334355729_Disability_and_Poverty_in_Morocco_and_Tunisia_A_Multidimensional_Approach.
- Trani, Jean-Francois, et Mitchell Loeb. 2012. « Poverty and Disability : A Vicious Circle ? Evidence from Afghanistan and Zambia ». *Journal of International Development* 24, pp. 19-52.
https://openscholarship.wustl.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1032&context=brwn_facpubs.
- UNESCO. 2005. « Guidelines for inclusion : Ensuring Access to education for All ».
http://www.ibe.unesco.org/sites/default/files/Guidelines_for_Inclusion_UNESCO_2006.pdf.
- UNICEF. 2021. « Seen, Counted, Included : Using Data to Shed Light on the Well-Being of Children with Disabilities ».
<https://data.unicef.org/resources/children-with-disabilities-report-2021/>.

- United Nations. 1989. « Convention on the Rights of the Child ». <https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/ProfessionalInterest/crc.pdf>

- United Nations. 2006. « Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol ». <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>.

- Urquieta-Salomón, José E, José L Figueroa, et Bernardo Hernández-Prado. 2008. « El gasto en salud relacionado con la condición de discapacidad. Un análisis en población pobre de México ». *Salud Pública de México* 50 (2), pp. 136-146. <http://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v50n2/07.pdf>.

- Valdés, Julián. 2005. « SISTEMATIZANDO LA ASISTENCIA SOCIAL: HACIA UNA RED DE PROTECCIÓN SOCIAL EN LA REPÚBLICA DOMINICANA ». <https://mepyd.gob.do/mepyd/wp-content/uploads/archivos/uaaes/otros-documentos/red-proteccion-social.pdf>.

- Wang, Xiaolin. 2022. « Multidimensional Poverty Measurement: Theory and Methodology ». *International Research on Poverty Reduction*. Singapore: Springer Nature Singapore. <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-981-19-1189-7.pdf>.

- Woodburn, H. 2013. « Nothing about Us without Civil Society: The Role of Civil Society Actors in the Formation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities ». *Political Perspectives* 2013 7 (1), pp. 75-96. http://hummedia.manchester.ac.uk/schools/soas/politics/political-perspectives/Volume%207%20Issue%201/5-Woodburn_AcceptedArticle_PoliticalPerspectivesSI_2012.pdf.

- Yeo, Rebecca, et Karen Moore. 2003. « Including Disabled People in Poverty Reduction Work: “Nothing About Us, Without Us” ». *World Development* 31 (3), pp. 571-590.

https://www.academia.edu/25485434/Including_Disabled_People_in_Poverty_Reduction_Work_Nothing_About_Us_Without_Us.

- Zigarmi, Drea, et Patricia Zigarmi. 1980. « The Psychological Stresses of Ethnographic Research ». *Education and Urban Society - EDUC URBAN SOC* 12, pp. 291-322.

https://www.researchgate.net/publication/240699695_The_Psychological_Stresses_of_Ethnographic_Research.

RÉSUMÉ

Ce mémoire est une démarche qualitative exploratoire, qui vise à comprendre la relation entre handicap et pauvreté dans la municipalité de Santa Bárbara de Samaná, en République dominicaine. Dans le pays dominicain, le 10.1% d'enfants et adolescents sont en situation de handicap, lesquels constituent les plus pauvres membres de la population (10% en moyenne). Parmi ces enfants et adolescents, 13.55% n'assistent pas à l'école et la plupart d'entre eux n'a pas accès aux services de santé.

Depuis quelques années, on dénombre plusieurs initiatives institutionnelles ayant pour objectif de garantir les droits à la santé et à l'éducation pour ces enfants et adolescents, mais sans succès. Même la communauté internationale présente une défaillance, en matière de politiques d'aide au développement pour le handicap.

En conséquence, les enfants et adolescents dominicains en situation de handicap et de pauvreté, se trouvent en difficulté d'accès aux services de base, telle l'éducation et la santé. C'est dans ce sens qu'il se joue une relation bidirectionnelle entre handicap et pauvreté, objet de ce travail.

Dans un premier temps, cette étude présente un cadre théorique de la relation à double sens entre le handicap et la pauvreté. Dans un deuxième temps, cette recherche contextualise la relation entre handicap infantile et pauvreté en République dominicaine.

En dernier lieu, ce travail analyse les éléments mentionnés supra par un cas concret : le handicap infantile en lien avec la pauvreté dans la municipalité de Santa Bárbara de Samaná (située dans la province de Samaná). L'objectif de ce travail étant celui de mettre en évidence les réponses de familles à leur situation de handicap et de pauvreté ainsi qu'au manque de politiques publiques.

Mots clés : pauvreté et handicap infantile, République dominicaine, éducation inclusive, pauvreté multidimensionnelle, handicap et développement