

« HANDICAPÉ ? C'EST INSULTER MA DESCENDANCE ET AUSSI MES ANCÊTRES ! »

Négociations autour de l'inscription de l'enfant d'origine chinoise à la MDPH

Simeng Wang

ENS Cachan | *Terrains & travaux*

2013/2 - N° 23
pages 77 à 92

ISSN 1627-9506

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/revue-terrains-et-travaux-2013-2-page-77.htm>

Pour citer cet article :

Wang Simeng, « « Handicapé ? C'est insulter ma descendance et aussi mes ancêtres ! » » Négociations autour de l'inscription de l'enfant d'origine chinoise à la MDPH, *Terrains & travaux*, 2013/2 N° 23, p. 77-92.

Distribution électronique Cairn.info pour ENS Cachan.

© ENS Cachan. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Simeng Wang

« Handicapé ? C'est insulter ma descendance et aussi mes ancêtres ! »

Négociations autour de l'inscription de l'enfant d'origine chinoise à la MDPH

■■■ Résumé

Cet article propose de saisir les politiques du handicap telles qu'elles font l'objet d'une négociation entre parents et professionnels de santé. L'auteure prend plus précisément l'exemple de la prise de décision entourant l'inscription des enfants d'origine chinoise à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de Paris. À travers des scènes d'interactions entre parents et professionnels qui se situent aux trois stades de la prise de décision, l'auteure montre les deux enjeux structurants de la négociation : travail émotionnel et trajectoires migratoires. Le lieu de l'analyse – l'interaction – permet également de dégager un ensemble de questions pratiques sous-jacentes à la négociation : périmètre concerné par la prise de décision, place de l'enfant dans la négociation et dimension ethnique de la relation thérapeutique.

Mots-clés : Handicap, Prise de décision, Inscription à la MDPH, Travail émotionnel, Trajectoire migratoire

■■■ Abstract

This article deals with disability policies as they become the object of a negotiation between parents and health professionals. More precisely, the author uses the example of the decision making to register children of Chinese origin to the local administration for disabled people (MDPH) in Paris. Through scenes of interactions between parents and professionals located at three distinct stages of the decision making, the author points out two structural challenges of the negotiation: emotional labor and migratory trajectories. The analysis focus on interactions permits to raise several practical questions underlying the negotiation: the perimeter of the decision making, the child's place in the negotiation and the ethnic dimension of the therapeutic relationship.

Keywords: Disability, Decision making, Registration to the Disabled people departmental house in Paris, Emotional labor, Migratory trajectories

CET ARTICLE¹ s'intéresse aux politiques du handicap à partir des négociations en amont du recours à la reconnaissance administrative du handicap. En observant la négociation entre parents et professionnels de santé autour de l'inscription à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) des enfants d'origine chinoise à Paris, j'examine les deux enjeux qui structurent conjointement leurs interactions : le travail émotionnel et les trajectoires migratoires.

La MDPH est une structure chargée de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches². Dans les cas analysés ici, c'est l'équipe médicale d'une structure psychiatrique qui propose aux parents d'inscrire leur enfant à la MDPH. La prise de décision quant à l'inscription à la MDPH a été choisie comme objet d'étude parce qu'elle est un moment structurant de la « négociation dans la gestion de maladie » (Strauss, 1992).

Cette étude s'inscrit dans la lignée de recherches autour de la santé des migrants, qui se développe surtout aux États-Unis et au Canada. Des travaux francophones sur ce thème portent une attention particulière aux populations d'origine africaine et maghrébine en analysant l'accès aux soins différencié selon l'origine, le genre, la génération migratoire, le statut administratif, ou encore le statut socioéconomique (Bouillet, 1997 ; Sayad, 1999 ; Fassin, 2000 ; Panunzi-Roger, 2005) et la dimension interethnique de la relation de soin. Sur ce dernier sujet, trois axes se dégagent : la prise en charge considérée comme un processus de racialisation produisant des discriminations de la part des professionnels de santé envers les migrants (Sauvegrain, 2005 ; Cognet *et al.*, 2009) ; la dimension symbolique de la structure de soin qui contribue à l'efficacité thérapeutique (Rechtman, 2000b) ; les pratiques de santé « profanes » parmi les populations migrantes en parallèle du soin occidental (Blanc et Monnais, 2007 ; Candélie, 2011). Dans la perspective de l'ethnopsychiatrie, Tobie Nathan défend que l'interprétation culturelle étroitement liée à l'origine ethnique joue théoriquement et cliniquement un rôle déterminant dans une prise en charge des patients migrants (Nathan, 1986). En prenant mes distances avec les culturalismes (Cuche, 2010), je m'appuie d'une part sur l'approche

1. Cette étude constitue une partie de ma thèse de sociologie en cours, portant sur « l'impact de l'immigration sur la santé mentale : l'exemple des migrants chinois et de leurs descendants à Paris », sous la codirection de Stéphane Beaud (ENS) et Richard Rechtman (EHES). Je tiens à exprimer ma reconnaissance aux membres du comité de rédaction de la revue *Terrains & Travaux* ainsi qu'à Olivier Daudé, pour leurs pertinents conseils et relectures attentives. Je remercie également Florence Weber et Stéphane Beaud pour leur encouragement au cours de ce travail.

2. Elle est créée par la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005.

interactionniste de la culture, pour laquelle « le véritable lieu de la culture, ce sont les interactions individuelles » (Sapir, 1949), et j'observe d'autre part le processus d'appropriation et de réinterprétation des cultures au prisme des trajectoires migratoires.

Peu de recherches sociologiques françaises se sont penchées sur la santé des migrants d'origine asiatique (Rechtman, 2000a ; Candelise, 2011 ; Wang, 2012, 2013). Concernant les migrants d'origine chinoise, seule la « première génération » a été étudiée, dans le cadre de travaux focalisés sur la diaspora chinoise en France (Guillon et Ma Mung, 1991) ; sur certaines régions d'origine telles que Wenzhou, dans le sud-est (Poisson, 2006) et Dongbei, dans le nord-est de la Chine (Cattelain *et al.*, 2005) ; et sur certains groupes sociaux catégorisés par la profession telle que les commerçants (Nicholls, 2012) et les prostituées (Lévy et Lieber, 2009). Dans ces études, le droit d'entrée et de séjour en territoire français a été pointé comme un facteur aux conséquences multiples sur les trajectoires migratoires et les positions sociales. Dans la sphère de la santé, la précarité matérielle et administrative des migrants pourrait provoquer leurs souffrances (Fassin, 1997). Cette précarité joue également un rôle prépondérant dans l'itinéraire de soin psychiatrique notamment concernant le choix du secteur – public et/ou privé (Wang, 2012). La trajectoire migratoire apparaît ainsi comme un des enjeux fondamentaux lorsque l'on réfléchit sur la négociation autour de l'inscription de l'enfant à la MDPH. Le travail émotionnel, un des enjeux ordonnant la prise de décision, désigne l'acte par lequel on essaie de changer le degré ou la qualité d'une émotion en fonction des « règles de sentiments » du contexte, pour mettre en accord les émotions réellement senties et celles attendues selon la situation³ (Hochschild, 1975). Toute manifestation émotionnelle détachée du contexte risque d'être étiquetée comme « déviance émotionnelle » (Thoits, 1985). Certains sinologues ont aussi abordé le thème de la contextualisation des émotions⁴. J'emprunte ici cette notion de travail émotionnel pour mieux décrire l'ordre négocié d'une prise de décision entre parents et professionnels autour de l'inscription de l'enfant à la MDPH.

Après avoir apporté des précisions méthodologiques et terminologiques, j'explique à partir d'une étude de cas, le lien étroit entre travail émotionnel

3. Cette notion est synonyme de « gestion des émotions », « jeu en profondeur » selon Hochschild. Elle utilise les termes « émotion » et « sentiment » de façon interchangeable. J'entends par « émotion » une réaction psychologique et physique à une situation, ayant conscience que depuis la naissance de la sociologie, l'émotion intervient comme un des sujets de recherche les plus fondamentaux.

4. À ce sujet dans la Chine ancienne, cf. Granet, 1922 ; et dans la Chine contemporaine, cf. Zufferey, 2009. Certains d'entre eux adoptent une approche du culturalisme ethnique, qui ne constitue pas mon angle d'analyse.

(Guinamard et Lupu, 2010). J'adopte systématiquement le terme *Can ji* pour traduire « handicap » pendant mon interprétariat. Malgré l'euphémisme de ce terme, plusieurs cas mettent en relief le refus chez les parents d'entendre parler du handicap, associé par eux à la honte. À la sortie de consultations, beaucoup d'entre eux me demandent d'évaluer l'intelligence de leur enfant, cela pourrait être interprété comme une tentative de « sauver la face » de leur part. Chez ces parents, la représentation du handicap dans leur société d'origine est transposée dans la société d'accueil⁷. J'observe le pouvoir symbolique du langage (Bourdieu, 2001) notamment dans un cadre institutionnel en psychiatrie (Cicourel, 1987) au cours d'une interaction.

■ La première annonce en consultation

Je montre ici une scène au moment précis de l'annonce d'une proposition d'inscription de l'enfant à la MDPH. Cette suggestion a été formulée par le psychiatre de l'enfant, Lucas, à son père, en présence d'une éducatrice et de moi-même en tant qu'interprète-médiatrice de cette séance.

Lucas est né en 2003 dans le 19^e arrondissement. Arrivés tous deux en 2000, son père, « sans-papiers », ne travaille pas ; sa mère, régularisée en 2012, mais non autorisée à travailler, est couturière au noir dans un atelier du quartier. Orienté par l'école en 2010 suite à un retard de maîtrise de français, Lucas est suivi dans un CMP (Centre Médico-Psychologique) après avoir reçu un diagnostic de « mutisme extrafamilial » selon sa psychiatre.

[Extrait d'entretien, discours du père traduit du mandarin en français]

Psychiatre [à moi avant la séance, avec réticence]: On souhaite adresser Lucas à la MDPH. Mais on n'en a pas encore parlé aux parents, parce que quand on parle du handicap, bon, en français, c'est un peu... J'sais pas si c'est la même chose en mandarin, c'est à vous de voir. On va essayer d'en parler et j'espère que son père sera pas trop vexé.

Père [arrivé dans la salle, après s'être assis en face de la psychiatre, il sort son portable de la poche puis commence à jouer avec. Quelques secondes après, il lance la parole avec l'air désintéressé]: Alors ?! Pourquoi me faire venir ?

7. À propos de la représentation et l'enjeu politique du « handicap » dans la société française, cf. Weber, 2011.

Psychiatre [avec précaution]: On souhaite envoyer Lucas à une école spécialisée, qui est adaptée aux enfants en difficulté.

Père [détourne ses regards du portable et les fixe sur le visage du psychiatre, un peu énervé]: Qu'est-ce qu'il a comme difficulté ?

Psychiatre [avec le ton plat et ferme]: Difficulté d'apprentissage. C'est impossible qu'il soit scolarisé dans une école normale.

Père [met son portable sur le bureau du psychiatre avec un léger bruit, et jette un regard appuyé au médecin]: Attends, c'est-à-dire qu'il devrait aller dans une école anormale ? [Il élève le ton sur « *anormale* ».]

Psychiatre [silencieuse pendant quelques secondes]: On l'appelle une école spécialisée.

Père [avec son visage tout rouge jusqu'au cou, hurle sur son fils]: Dis-moi, qu'est-ce que tu as ? Es-tu anormal ? Toi ?! [Sans avoir eu la réponse de Lucas, très vite, il redevient froid et désintéressé envers le médecin] Écoute, fais tout ce que tu veux, je m'en fous ! [Prend son portable et recommence à taper sur le clavier]

Psychiatre [insistante]: Je vous explique plus précisément, Monsieur, orienter Lucas vers une école spécialisée lui ferait du bien, et pour ce faire, il faut qu'on fasse des démarches administratives auprès de la MDPH. C'est-à-dire, la Maison départementale des personnes handicapées.

Père [silencieux puis à voix basse, presque un soliloque]: Handicap ! N'importe quoi !

Psychiatre [insistante]: Ne vous sentez pas gêné par le terme. Je vous invite à penser que c'est pour le bien de votre fils. On va vous accompagner, toute l'équipe d'ici.

Éducatrice [soucieuse, penche son corps en avant]: Oui, nous, nous sommes ici pour vous aider.

À la sortie de consultation, ce père me dit: « Comment peut-elle dire facilement ce mot [handicap] ? C'est insulter ma descendance, et aussi mes ancêtres ! Je laisse tomber devant elle, parce que c'est dans son bureau, c'est à l'hôpital, c'est elle qui a toujours raison ! Comment va-t-elle m'écouter ?! »

J'observe un travail émotionnel en deux lieux – chez les parents et les professionnels – qui est lié à la dimension ethnique de la relation thérapeutique. Avant la séance, la psychiatre anticipe la réaction émotionnelle du père en me demandant la connotation du handicap en mandarin et adopte une annonce « stratégique »: éviter d'utiliser le terme « handicap » dès le

début et l'aborder en parlant de la scolarisation. Ensuite, la psychiatre suggère un travail émotionnel au père : « *Ne vous sentez pas gêné par le terme. Je vous invite à penser que c'est pour le bien de votre fils* ». Quant au père, il exprime d'emblée ses émotions à Lucas ; celles envers le médecin, il les montre de manière contrôlée. Cet ajustement d'émotions se réalise avec sa conscience du cadre d'interactions : « *c'est dans son bureau, c'est à l'hôpital* » ; également avec celle d'être dominé dans une relation thérapeutique : « *c'est elle qui a toujours raison ! Comment va-t-elle m'écouter ?!* »

La gestion des émotions dans une relation thérapeutique peut se faire à deux, au sein du couple. Cette scène de conversation entre femme et mari, observée puis racontée par une psychologue, est éloquente.

[Extrait d'entretien avec Miranda. Entretien effectué en mandarin avec certains usages de mots en français]

« Parmi les familles chinoises que je vois, je dirais que finalement la grande majorité accepte [l'inscription], mais jamais de manière naturelle. Ils affichent souvent leur étonnement. Ces derniers temps, j'ai vu une famille, le père [employé dans un restaurant pour décharger les livraisons] a refusé cette idée en disant “*On préfère ne pas toucher les avantages.*” Avant que le médecin insiste sur cette idée, c'est sa femme [ancienne couturière et actuellement inactive] qui a commencé à calmer son mari, “*attends, c'est devant le médecin, ne te comporte pas comme ça, c'est mal poli.*” Puis, le psychiatre a ajouté : “*Ne vous inquiétez pas, il s'agit juste de deux trois démarches à faire.*” »

Ici, l'avis de la femme explicite des « règles de sentiments » et contribue à une mise en accord entre les émotions réellement senties de son mari et celles attendues selon la situation d'une consultation avec le médecin. Le discours du psychiatre est une invitation à un travail émotionnel, qui propose aux parents de considérer l'inscription comme une simple démarche administrative, sans entrer immédiatement dans la réflexion sur le « handicap ».

■ Réflexions et discussions en famille

Les professionnels de santé accordent un certain temps aux parents pour réfléchir et prendre la décision. J'en viens donc à la deuxième étape : le moment de réflexions et de discussions en famille.

Samuel, âgé de treize ans, est né en France. Anciens propriétaires d'une boutique de prêt-à-porter dans le sud de Chine, ses parents s'y sont mariés et ont eu un fils aîné. En 2000, sans avoir des proches préalablement immigrés à Paris, tous deux sont venus séparément par le biais du gestionnaire du voyage transnational clandestin [*she tou* en mandarin, traduit littéralement par *tête de serpent*]. À ses cinq ans, suite à un diagnostic d'« autisme », Samuel est inscrit à la MDPH. Alors, « sans-papiers », les parents n'ont pas pu trouver de travail. Ils vivaient du compte d'épargne et de l'aide financière de leurs propres parents, restés en Chine. Par ailleurs, le père de Samuel a été contrôlé puis arrêté dans le métro par la police. Après son procès, ce dernier a été expulsé du territoire français. Après avoir séjourné clandestinement pendant un an, le père est parti en 2006 en Espagne afin de « tenter sa chance ». Avant son départ, le couple a divorcé. Peu de temps après, étant mère divorcée d'un enfant handicapé, la mère de Samuel a été régularisée. Avec le même statut, sans travailler, elle touche deux allocations d'un montant de 2000 euros par mois. Quant au père, il retournait quelquefois à Paris, discrètement, pour rendre visite à sa famille. Salarié comme vendeur de vêtements, mais insatisfait de sa situation en Espagne, il est rentré définitivement en Chine en juin 2012. Samuel et sa mère vivent toujours à Paris, dans un appartement de 35 m² dans le 19^e arrondissement. Le loyer est de 600 euros, dont deux tiers sont remboursés par la Caisse d'Allocations Familiales (CAF). De plus, une des deux pièces est souvent sous-louée à des étudiants chinois. Quand je leur demande de décrire cette prise de décision d'inscrire Samuel à la MDPH, ses parents me parlent des conditions de vie de l'époque, qui « font du non-choix un choix ».

[Extrait d'entretien mené en famille, lors d'un court passage à Paris du père à l'été 2012; discours traduit du mandarin en français]

Mère [calme] : Si Samuel n'était pas comme ça, on serait déjà rentré en Chine. La prise en charge d'un enfant autiste n'existe quasiment pas en Chine. Ici on n'a pas d'ami, mais heureusement, on peut faire confiance aux médecins, tous très gentils. Franchement, je me sens pas être jugée, ils me méprisent pas, tu sais, c'est pas facile d'être une mère célibataire ayant un enfant qui criera peut-être la seconde suivante dans la rue. En plus, je parle pas français. C'est pourquoi, j'ai quasiment pas hésité pour l'inscrire, mais son père a longtemps hésité, il te racontera. C'était un non-choix, regarde ici, pour le loyer, on est bien remboursé. On avait besoin des ressources, malgré tous les regards bizarres de nos proches de Chine, on croit

toujours que ce non-choix est nécessaire ! Nos proches sont loin d'ici, c'est aussi un avantage ! On vit plus librement.

Père [souponne en entendant que sa conjointe parle des affaires d'argent, puis parle lentement, en touchant sa bague à l'index⁸] : Pendant longtemps, j'hésitais, je déniais tout, je voulais refuser cette demande, j'avais l'impression qu'il y avait quelqu'un qui me donnerait une gifle, bien violente, et humiliante [dans la position de baisser sa tête, en regardant le sol devant sa chaise, puis continue de toucher sa bague]. Finalement, j'ai baissé les bras, parce que j'ai bien vu comment c'était pas possible pour un sans-papiers de trouver un boulot à Paris, pour un sans-papiers comme moi, j'ai eu un procès, je n'ai pas le droit d'entrer en France. Je me cache partout, je ne peux même pas accompagner Samuel en consultation [avec un ton très déprimé]. J'étais convaincu que je ne pourrais jamais rien faire de mieux qu'inscrire Samuel comme un handicapé. C'est difficile à accepter, émotionnellement, mais c'est la meilleure chose pour lui, pour tout le monde ! Sa maman s'occupe de lui sans avoir trop de soucis financiers. L'histoire de divorce, c'est pareil.

Mère [avec les yeux scintillant de larmes] : C'était un *Jia li hun* (« faux divorce »). Tu le dis pas aux médecins, ok ? Je veux qu'ils aient une bonne image de moi. On n'avait pas d'autre solution. Après le divorce et le certificat de maladie de Samuel, j'ai été régularisée.

Moi : Elle est plus facile pour une famille monoparentale ?

Mère : Complètement. C'est la vie, quand on est une mère et une épouse, la seule chose qu'on peut faire, c'est de savoir se sacrifier [divorcer par obligation] au bon moment [pour la régularisation]. Je respecte son choix de retour, y a rien d'autre pour une femme que soutenir son mari. [À son mari] Tu ne devrais pas être si triste, regarde, c'est déjà pas mal pour une famille comme la nôtre.

Père [élève la tête en me regardant] : Ma femme a survécu à beaucoup de difficultés dans la vie. Au moins, maintenant avec son titre de séjour, elle peut rentrer avec Samuel en Chine quand elle veut.

Ce cas montre d'abord que les trajectoires migratoires des parents structurent leur prise de décision. La décision finale représente un dernier recours, notamment pour le père, et une « bonne » stratégie d'immigration aux yeux de ces parents « sans papiers » quand ils raisonnent pour ouvrir le champ des possibles pour toute la famille.

8. Cet ancien couple porte chacun sa bague de mariage à l'index de la main gauche.

Ensuite, le changement d'avis du père s'articule avec le travail émotionnel suscité par sa femme : « Tu ne *devrais* pas être si triste. » Alors qu'il raisonne dans un premier temps selon les normes sociales dominantes de l'« homme fort », qui « gère tout » dans la société chinoise, le père arrive à se déculpabiliser par le changement de cadre social proposé par sa femme : de l'éthos d'une société relativement traditionnelle au cas d'une famille singulière ayant un enfant handicapé dans le pays d'accueil, autrement dit d'une famille migrante avec sa propre trajectoire. Donc, le travail émotionnel s'élabore sur la base des perceptions des rôles sociaux (du genre, de l'ethnicité, et du cadre d'interaction) en relation étroite avec les trajectoires migratoires.

Enfin, la mère joue un rôle particulier dans les relations entre parents et médecins : celui de médiatrice entre son conjoint et le médecin. Être bien accueillie par les professionnels la conduit à pencher pour l'inscription. En retour, elle essaie de leur donner une « bonne image » d'elle-même, différente de celle d'une femme divorcée pour des intérêts matériels. Ainsi à travers ce cas se lient trois dimensions de la relation entre parents et médecins : celle propre au champ médical (consulté/consultant), celle de l'ethnicité (française/chinoise) et celle du genre (masculin/féminin) (Wang, 2013).

Cependant, tous les parents ne sont pas d'accord pour inscrire leur enfant à la MDPH. Le cas suivant, un cas de refus, permet de soulever un nouvel enjeu : le périmètre concerné – famille tout entière ou enfant seul – par la prise de décision.

Lydie est née en 2006 dans le 93. Venus à Paris en 1995 et régularisés en 2005, ses parents sont propriétaires d'un restaurant. Lydie rencontre des difficultés de prononciation des mots en français ainsi qu'en mandarin. Après des examens médicaux, le psychiatre résume avec un ton ferme : « Lydie montre des retards dans tous les aspects. C'est sans doute une maladie génétique. Elle doit être inscrite à la MDPH ».

Le père manifeste vivement son désaccord, en me disant : « La maladie génétique ?! N'importe quoi ! Il veut dire que c'est nous les parents qui sommes déficients ?! Il nous a incités à faire plein d'exams, on les a même refaits en Chine. Tout était normal. Il est médecin, s'il ne guérit pas les gens, il trouve des excuses de ne pas pouvoir les guérir ! En tout cas, hors de question [d'inscrire Lydie à la MDPH], on n'a même pas besoin de revenir ici pour le voir. On n'a besoin de rien sauf de la confiance en soi de Lydie ! Nous les parents, on va pas échanger la confiance en soi de Lydie contre de l'argent [la prestation de compensation du handicap] ! » Dans le cas précédemment évoqué de Samuel, le périmètre concerné par la

décision n'est pas uniquement l'état de Samuel, mais les conditions de vie de toute la famille : aides financières, facilité de la régularisation, etc. Alors que dans le cas de Lydie, le périmètre de la décision concerne principalement le développement propre de Lydie : l'importance de la confiance qu'elle peut avoir en elle-même. Selon son père, l'inscription sera dans l'intérêt économique de la famille, mais ne résoudra pas le problème de confiance en soi de l'enfant. De là vient son refus et le débordement émotionnel qui l'accompagne. On observe que le périmètre de la décision varie en fonction des trajectoires migratoires : pour les parents régularisés et actifs, le développement propre de l'enfant est l'enjeu le plus important de la prise de décision. La préoccupation n'est plus fondée sur la considération de l'intérêt de toute famille, comme dans le cas de Samuel.

Jusqu'à présent, les parents semblaient monopoliser la prise de décision en famille. Le cas de Laurent expose la place de l'enfant dans la négociation. Laurent est né à Paris en 1994 et a été diagnostiqué « autiste » en 1999. Immigrés dans les années quatre-vingt, ses parents ont deux boutiques de prêt-à-porter dans le 11^e arrondissement. La famille est propriétaire de deux appartements dans le 20^e arrondissement. En parallèle de la prise en charge psychiatrique française, les parents ont fait des allers-retours en Chine pour vérifier le diagnostic de Laurent et consulter la médecine traditionnelle chinoise. Sans avoir vu de réelles améliorations avec cette dernière, ses parents suivent dans un premier temps les psychiatres français plus assidûment. En revanche, sur le plan scolaire et celui du travail, ils orientent Laurent vers le statut d'« héritier » de l'affaire familiale. À partir de cette volonté et de l'évolution de Laurent – l'apparition des comportements violents, l'orientation de structures semi-ouvertes vers des institutions totales –, ces anciens « bons parents », s'étant soumis à l'autorité médicale, rompent pendant un certain temps avec tout professionnel de santé (Wang, 2012). Cependant, cette opposition disparaît au moment où la MDPH propose à Laurent un stage dans un ESAT (Établissement et service d'aide par le travail). Ses parents se réconcilient petit à petit avec l'ensemble des services de prise en charge après la décision explicite de Laurent de ne pas travailler dans la boutique de famille.

[Extrait d'entretien lors d'une réunion multi-institutionnelle, en présence des professionnels du CMP et de la MDPH]

Laurent : « Je veux aller à l'ESAT. Là-bas, je continue de faire le découpage comme je veux. Vous voulez voir les photos ? [En sortant son iPhone] Toujours sans modèle [il invente lui-même], les gens qui savent le faire sont rares, bien rares... [Très fier] »

Mère : « Dans la boutique, il lui suffit d'apprendre à faire l'import-export. Mais il ne veut pas. [Soupire] Si j'ai appris quelque chose ces dernières années en voyant mon Laurent entrer et sortir de l'hôpital [psychiatrique], c'est de ne plus jamais le forcer ! S'il ne veut pas travailler chez nous, on le soutient, on veut pas qu'il soit discriminé, mais on ne peut en rien l'aider ! C'est pourquoi on écoute vos avis, je serai toujours d'accord avec vous, la seule condition est que mon Laurent soit content ! »

Laurent est établi comme acteur de la négociation. Au contraire, dans le cas de Samuel évoqué précédemment, la nature du trouble mental empêche l'intervention verbale de l'enfant, qui ne sait pas parler. Samuel intervient sous d'autres formes : déplacements, gestes et production de sons. Mais ses comportements sont considérés par les médecins et les parents⁹ comme les manifestations de son trouble plutôt que comme une expression de son avis sur l'inscription. En raison de son trouble mental, l'enfant connaît un effet de discrédit dans la négociation. Quant à Lydie et Lucas, l'âge insuffisamment avancé les rend également « non-acteurs » dans la négociation.

■ Signer le dossier en consultation, et après ?

Une fois la décision prise, les parents reviennent en consultation pour signer le dossier. Cette nouvelle rencontre permet d'examiner la manière dont les parents et professionnels annoncent collectivement le « handicap » à l'enfant. Le cas d'Aurélien est exemplaire.

Aurélien est né à Paris en 1999. Arrivés en France en 1995 puis régularisés en 1997, ses parents sont propriétaires d'une usine de fabrication de vêtements dans le 93 et de deux appartements dans le 19^e arrondissement. Diagnostiqué « autiste », Aurélien est pris en charge en 2004 et inscrit à la MDPH en 2007.

[Extrait d'entretien, traduit du mandarin en français]

Psychiatre : Vous pensez qu'il a un handicap ?

Mère : Jamais. Je trouve juste qu'il n'a pas une maturité correspondante à son âge. On dit qu'il sait pas communiquer, mais c'est

9. J'entends par exemple les discours tels que « Samuel est excité aujourd'hui. Il est souvent comme ça quand il sort de la maison ? » (psychiatre) et « Samuel, arrête tout de suite ! Sois sage devant le médecin ! » (mère).

quoi les communications, les *bonnes* communications ? Bien sûr il est différent des autres, parce que l'éducation occidentale est déjà différente de la nôtre !

Psychiatre : À l'époque, comment lui avez-vous annoncé le handicap ?

Mère : Annoncer ?! Quand je signalais, mon mari négociait encore avec le médecin, car il n'était pas d'accord avec le mot « handicap ». Quant à moi, je disais à Aurélien : « Si jamais quelqu'un te dit des mots méchants, tu te prendras pas la tête avec lui. À condition que tu aies une très bonne note, personne ne dira rien de mal sur toi ! »

Père : Oui, ce mot me pose problème. J'ai beaucoup discuté avec son ancien psychiatre. Il m'a répondu : « Pour bénéficiaire de l'auxiliaire de vie scolaire [AVS], il faut être handicapé. » Je trouve cette explication insuffisante et choquante, mais bon Aurélien en a besoin. Nous ne pouvons faire autrement. J'ai tout simplement souhaité qu'il ne dise pas ce mot devant Aurélien.

Psychiatre : Il y a eu des conséquences sur cette non-reconnaissance du handicap, non ? Aurélien m'a dit qu'il a été moqué par ses camarades de classe qui étaient au courant de son handicap.

Mère : Oui, une prof a dit devant toute la classe à Aurélien : « tu es handicapé ». Il est rentré en pleurant : « Ils m'ont dit que j'étais handicapé, pourquoi ils m'ont dit ça ? ».

Père [souplesse] : C'était très incorrect ce qu'elle a fait. Le lendemain, j'ai parlé au directeur de l'école pour être sûr que ce genre d'histoire ne se reproduise plus : faut respecter la confidentialité des élèves ! À la maison, on utilise jamais ce mot, sa mère lui dit souvent : « T'es tout simplement différent des autres. » Mais Aurélien n'a pas l'air d'être convaincu. C'est trop tard.

Psychiatre : Il est important de parler avec lui du handicap, de la manière que vous souhaitez bien sûr ! Comme il n'en avait jamais entendu parler en famille, ça l'a choqué encore plus à l'école.

La mère d'Aurélien mobilise le registre culturel pour expliquer les difficultés de son fils : « Il est bien sûr différent des autres, parce que l'éducation occidentale est déjà différente de la nôtre ! » Cette référence à la spécificité chinoise démontre le « tact » (Goffman, 1967) qu'elle adopte, comme un moyen de « ne pas perdre la face ». La mère d'Aurélien anticipe ainsi un travail émotionnel chez son fils par une série de méthodes de contrôle de l'émotion et par la proposition d'un cadre de raisonnement dans lequel il pourrait se défaire de tout stigmate :

« avoir une très bonne note à l'école ». Quant au père, il essaie de participer à la définition du handicap en négociant l'usage du terme avec le médecin. Sceptique sur l'argument du psychiatre fondé sur la causalité entre handicap et AVS, le père accepte finalement l'inscription sous la condition que le terme ne soit pas utilisé en consultation. Néanmoins, la famille et le CMP ne sont pas les seuls lieux où l'on pourrait entendre parler du handicap : l'école constitue un acteur fondamental de l'aide dispensée aux enfants handicapés. Le choc émotionnel vécu par Aurélien à la suite d'une annonce inattendue à l'école, invite à réfléchir sur l'articulation entre différents acteurs dans la prise en charge d'un enfant handicapé.

■ Conclusion

Selon une approche interactionniste, cet article montre la négociation entre professionnels de santé français et parents chinois autour de l'inscription de l'enfant à la MDPH. Trois stades d'une prise de décision – première annonce de proposition, réflexions et discussions en famille, signature du dossier – sont distingués.

Deux enjeux – travail émotionnel et trajectoire migratoire – structurent conjointement la négociation. Pour le premier, selon le cadre d'interaction et les normes sociales véhiculées en situation, les parents effectuent une gestion des émotions à laquelle participent les professionnels de santé. Quant au second enjeu, les trajectoires migratoires conditionnent la considération principale des parents lors de la prise de décision : pour qui – enfant ou famille tout entière – l'inscription à la MDPH ouvre-t-elle le champ des possibles ?

Ces deux enjeux sont profondément liés entre eux. Dans un sens, les expériences migratoires des parents sont investies dans le travail émotionnel, et réciproquement l'effet du travail émotionnel structure les stratégies migratoires. Les professionnels de santé, quant à eux, invitent les parents à un travail émotionnel en s'appuyant sur les trajectoires migratoires de ces derniers.

Enfin, une place est faite à l'enfant dans la négociation selon son âge et la nature du trouble mental. Si l'enfant semble un acteur faible, c'est parce qu'il est discrédité par l'âge et/ou le diagnostic.

■ ■ ■ références

- Blanc M.E., Monnais L.**, 2007. Culture, immigration et santé. *Revue européenne des migrations internationales*, 23, 151-176.
- Bouillet C.** 1997. Soigner la folie de l'autre : Salima – Casablanca – Barcelone. *Revue européenne de migrations internationales*, 13, 267-273.
- Bourdieu P.**, 2001. *Langage et pouvoir symbolique*, Paris, Seuil.
- Candélise L.**, 2011. Chinese Medicine Outside of China. The Encounter between Chinese Medical Practices and Conventional Medicine in France and Italy, *China Perspectives*. 3, 43-50.
- Cattelain C., Lieber M., Saillard C., Ngugen S.**, 2005. Les Déclassés du Nord. *Revue européenne des migrations internationales*, 21, 27-52.
- Cicourel A.**, 1987. The interpenetration of communicative contexts: examples from medical encounters, *Social Psychology Quarterly*, 50, 217-226.
- Cognet M., Gabarro C., Adam-Vézina E.**, 2009. Entre droit aux soins et qualité des soins, *Hommes et Migrations*, 1282, 54-65.
- Cuche D.**, 2010. *La notion de culture en sciences sociales*, Paris, La Découverte.
- Fassin D.**, 1997. La santé en souffrance, in Fassin D., Morice A., Quiminal C., *Les lois de l'inhospitalité : Les politiques de l'immigration à l'épreuve des sans-papiers*, Paris, La Découverte. 107-123.
- Fassin D.**, 2000. Qualifier les inégalités, in Lederer A., Fassin D., Grandjean H. (dir.), *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La Découverte. 123-144.
- Goffman E.**, 1967. *Interaction ritual : Essays on face to face behavior*, New York, Doubleday.
- Goffman E.**, 1974. *Frame analysis: An essay on the organization of experience*, London, Harper and Row.
- Granet M.**, 1922. *La religion des Chinois*, Paris, Albin Michel.
- Guillon M., Ma Mung E.**, 1991. La diaspora chinoise en France, *Administration*. 150, 108-113.
- Guinamard I., Lupu F.**, 2010. En Chine, les faces du handicap, in Gardou C. (dir.), *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques*, Toulouse, Erès. 175-196.
- Hochschild A. R.**, 1975. The Sociology of Feeling and Emotion: Selected Possibilities, in Millman M., Kanter R. M. (dir.) *Another Voice*, New York, Anchor. 280-307.
- Lévy F., Lieber M.**, 2009. La sexualité comme ressource migratoire, *Revue française de sociologie*, 50, 719-746.
- Nathan T.**, 1986. *La Folie des autres. Traité d'ethnopsychiatrie clinique*, Paris, Dunod.
- Nicholls A.**, 2012. Capital social ethnique et entrepreneuriat. Le cas des commerçants chinois de Paris, Bruxelles et Montréal, *Sociologie*, 3, 395-411.

- Panunzi-Roger N.**, 2005. L'accès aux soins psychologiques des familles migrantes d'origine maghrébine, *Psychotropes*, 11, 33-54.
- Poisson V.**, 2006. Des réseaux transnationaux : le cas des Chinois du Zhejiang, *Outre-Terre*, 17, 421-430.
- Rechtman R.**, 2000a. Altérité suspecte et identité coupable dans la diaspora cambodgienne, in Benbassa E., Attias J-C. (dir.), *La Haine de soi : difficiles identités*. Bruxelles, Complexe, 173-188.
- Rechtman R.**, 2000b. De l'efficacité thérapeutique et « symbolique » de la structure, *L'Évolution psychiatrique*. 65, 511-530.
- Sapir E.**, 1949. *Culture, Language, and Personality: Selected Essays*, Berkeley, University of California Press.
- Sauvegrain P.**, 2005. La santé maternelle des « Africaines » en Île-de-France : racisation des patientes et trajectoires de soins, *Revue européenne des migrations internationales*, 21, 81-100.
- Sayad A.**, 1999. La maladie, la souffrance et le corps, in Sayad A., *La double absence. Des illusions de l'émigré aux souffrances de l'immigré*, Paris, Seuil, 255-303.
- Strauss A.**, 1992. *La trame de la négociation: sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan.
- Thoits P. A.**, 1985. Self-labeling Processes in Mental Illness: The Role of Emotional Deviance, *American Journal of Sociology*, 91, 221-249.
- Wang S.**, 2012. « Une vie qui est ailleurs » : Une sociologie des troubles mentaux à travers le parcours d'un adolescent d'origine chinoise à Paris, *Lien social et politiques*, 67, 233-248.
- Wang S.**, 2013. Analyses sociologiques des pratiques de l'interprétariat-médiation en pédopsychiatrie : l'exemple des familles d'origine chinoise à Paris, *Enfances & Psy*, 56, 136-145.
- Weber F.**, 2011, *Handicap et dépendance. Drames humains, enjeux politiques*, Paris, Éditions Rue d'Ulm.
- Zufferey N.**, 2009. Quelques réflexions sur la représentation des émotions en Chine et en chinois, *Social Science Information*, 48, 501-521.

■■■

Simeng Wang est doctorante en sociologie au Centre Maurice Halbwachs à l'École Normale Supérieure de Paris. Elle est enseignante de deux séminaires à l'EHESS et contributrice de la revue *China Analysis*. Elle a été traductrice (français-mandarin) pour la revue *Travail, Genre et Sociétés* et chercheuse invitée à la Chaire Santé de Sciences Po Paris. Elle a notamment publié deux articles scientifiques dans *Lien social et politiques* et *Enfances & Psy*.

■ simeng.wang1017@gmail.com

■■■