

QUELQUES CONSIDÉRATIONS SUR LE HANDICAP COMME OBJET ANTHROPOLOGIQUE SITUATIONS CANTONNAISES

Entretien avec Monique SELIM*

Réalisé par Olivier GRIM** et Suzanne CHAZAN***

Monique Selim – La configuration chinoise, telle que je l'ai observée d'un point de vue anthropologique à Canton, pose de manière brutale à mes yeux la situation de tous les handicaps en terme de « tare ». Je dirais des personnes en situation de handicap, par ailleurs très bien désignées comme des « déficients » dans ce volume par Roger Salbreux et surtout Alain Blanc, que ce sont des « tarés ». Il apparaît en effet malaisé aux acteurs rencontrés lors de l'enquête, de faire une distinction nette entre « tare » physique, « tare » psychique, « tare » mentale dans un contexte social et politique prônant de façon systématique un modèle unique de réalisation de soi. Les « tares » se font échos. Il n'y aurait pas de rupture : quelqu'un qui serait classé comme « autiste » est difficilement séparé de quelqu'un qui finalement se retrouverait catégorisé comme « trisomique » ou « schizophrène ». Les

* IRD, UMR 201 Développement et Sociétés – 45 bis rue de la Belle Gabrielle – 94736 Nogent-sur-Marne
Courriel : Monique.Selim@bondy.ird.fr

** Anthropologue
Courriel : ogrim@sfr.fr

*** Retraitée active de l'IRD
Courriel : suzanne.chazan@orange.fr

diagnostics sont à la fois sommaires et irréprouvables. Dans tous les cas c'est cette espèce de déficience, de « tare » qui s'expose effectivement et révèle la société à elle-même dans le traitement qu'elle réserve à ses « tarés ». C'est ce que l'on a dit du fou, du sauvage et aussi de la femme qui sont des analyseurs sociaux, politiques, symboliques.

Suzanne Chazan – Institutionnellement, pourtant en France il y a une séparation radicale entre handicap physique et mental...

M.S. – Oui bien sûr, mais comme objet anthropologique, les « tarés » sont là comme une espèce d'énorme abcès où les individus, les groupes sociaux, les classes et les sociétés affrontent ce qu'elles sont dans ce traitement de l'autre.

Olivier Grim – Ce qui est intéressant c'est que la notion de tare est historiquement constitutive de la construction de la notion de handicap mais qu'elle est aujourd'hui obsolète car très péjorative.

M.S. – Avec cette nomination transgressive de la tare, je voudrais aussi insister sur le fait qu'il faut rompre avec la tradition ethnographique par rapport au handicap car cette dernière a constitué des paysages idylliques avec, dans des sociétés lointaines, exotiques, l'idiot du village bien intégré, etc. Ces descriptions de communautés ont nourri une espèce de fable qui évidemment est en décalage complet avec la réalité mais fait partie de toutes les chimères positives que les ethnologues ont élaborées dans les ailleurs. Dans ces microcosmes mythiques, l'individu déficient serait traité à égalité et avec humanité. Pourtant, pour constituer le handicap et les handicapés en objet anthropologique au sens fort du terme – ce qui est votre démarche et l'ambition de ce numéro du *Journal des anthropologues* (Grim & Selim, 2009) – il est nécessaire d'inverser toutes les propositions, de partir de la négativité du réel, mais surtout des modalités diverses mais le plus souvent extrêmes des répulsions qui se jouent dans les imaginaires individuels et collectifs de ceux qui se rangent dans la norme. C'est une banalité de rappeler que le hors-norme met en danger les sujets en désir de conformité, car il leur propose une image identificatrice de leur potentiel échec. Ce sont donc les formes variées – et

toujours singulières selon les contextes – de mise à distance des « tarés » qu'il convient d'étudier dans une perspective anthropologique.

S.C. – Néanmoins, la qualité royale est souvent associée à une infirmité. Par exemple au royaume Sakalava, le roi était boiteux, infirme, etc., comme si cette « tare » était la raison d'être ou du pourquoi de la qualité de l'essence différente du roi par rapport au peuple.

M.S. – J'en viens au contexte social et politique de la Chine actuelle. Dans la Chine maoïste, il n'y a pas de place pour les « tarés ». La Chine post-maoïste présente, qui est à la fois autoritaire et capitaliste, s'inscrit dans cet héritage. Que fait-on des « tarés » ? Il y a cependant des organisations. J'ai travaillé (avec B. Hours) sur deux organisations qui s'occupaient, l'une de personnes diagnostiquées comme schizophrènes, et la seconde d'autres qui étaient plutôt perçues comme trisomiques ou comme autistes. Ces organisations sont privées et se construisent sur un modèle importé de Hong Kong, lui-même étant un modèle issu des États-Unis, ce qui pose la question de l'endogénéisation de structures symboliques et pratiques externes.

La première organisation appartenait à la Fédération des handicapés ; à peu près 70 millions d'individus seraient handicapés en Chine. La Fédération des handicapés est dirigée par le fils de Deng Xiaoping, ce dernier ayant été défenestré pendant la révolution culturelle et s'étant retrouvé sur un fauteuil roulant. C'est une très grande et très riche institution paraétatique, qui a été accusée de corruption. À l'intérieur de cette institution, une petite organisation était installée à un étage de l'immeuble de la Fédération et fonctionnait avec les subsides d'une ONG de Hong Kong. Était mise en avant la gestion des parents, sur un modèle anglo-saxon. Cette gestion était supervisée par une directrice – membre du parti communiste, retraitée, qui avait appartenu à des structures de travail social – et environ six travailleurs sociaux. Dans le local, des individus donnaient des cours, des animations avaient lieu, d'autres, classés comme schizophrènes dits « guéris »,

venaient dans la journée faire de la couture, suivre les formations de dessin, de musique, d'anglais, d'informatique, etc. Les parents géraient en cuisinant les repas de midi pour eux-mêmes et les personnels présents ; il y avait des cas très lourds sous médicaments, très délirants, et d'autres au contraire qui semblaient à l'aise, parmi ces derniers certains avaient été eux-mêmes en hôpital psychiatrique et maintenant donnaient des cours bénévolement.

En tant qu'anthropologue qu'avons-nous fait ? Tout d'abord, nous avons été projetés dans une pièce aveugle, fermée, qui était la pièce où normalement les salariés discutaient avec les parents. C'est une pièce qui n'était jamais ouverte, sans fenêtre alors que le local était très beau, au 7^e étage, lumineux, agréable. On nous a mis dans cette pièce et on a dit aux parents qui voulaient discuter avec nous de venir parler. Se sont donnés à entendre des récits extrêmement forts : les parents parlaient d'une seule traite et il n'y avait pas de place pour des questions, ils concluaient « de toute façon c'est trop tard ». Le dispositif ethnologique était intéressant. Avec ceux qui étaient catégorisés comme « malades guéris », les entretiens n'étaient pas possibles, sauf avec ceux qui faisaient des cours ; ils avaient entre 30 et 40 ans et on comprenait avec le récit des parents que la majorité d'entre eux s'était trouvée sous le coup de la violence sociale et politique dans une société qui ne donne pas la possibilité d'être déviant, de ne pas être dans le modèle de conformité. Soit les gens se trucident eux-mêmes, c'est-à-dire devenaient fous, soit ils étaient l'objet d'une violence inouïe pour différentes raisons et, qu'ils deviennent eux-mêmes violents ou qu'ils retournent la violence contre les leurs ou contre eux-mêmes, dans tous les cas ils se retrouvaient en hôpital psychiatrique pour le temps qu'effectivement la famille pouvait payer, très cher. Après ils étaient éjectés ! On est dans une société hyper-capitaliste et les soins sont payants. L'organisation elle-même fondée sur le modèle anglo-saxon de Hong Kong permettait aux parents de sortir de la stigmatisation et ils faisaient famille. Une fois par semaine, ils mangeaient ensemble dans des restaurants, avec une cotisation faible. Le reste du temps ils s'évitaient, mais, en assumant les tâches quotidiennes à la vie du local loué par la Fédération des

handicapés, en partageant des repas, ils rebâtissaient un groupe qui les réhabilitait en quelque sorte dans leur esprit, qui effaçait la honte.

O.G. – En France, il y a un certain nombre d'associations qui fonctionnent sur ce registre et notamment des associations de parents d'enfants autistes. Elles sont très souvent en réaction par rapport à la pensée psychiatrique et psychanalytique qui avait le vent en poupe durant les Trente Glorieuses et dont les discours sur les plans idéologiques, théoriques et techniques étaient reçus par ces mêmes parents comme étant très culpabilisateurs, disant en gros : « vos enfants sont fous par votre faute. » Aujourd'hui ces associations s'appuient sur des critères anglo-saxons, comportementalistes où la maladie mentale est considérée comme un handicap qu'il faut réadapter à l'aide de programmes.

M. S. – C'est là où la Chine saute une étape. Elle prend directement ce modèle et elle évacue l'étape qui se réfère à la subjectivation et à l'analyse de la genèse de la déviance.

La deuxième organisation sur laquelle j'ai travaillé (avec B. Hours) est centrée majoritairement sur des trisomiques. C'est une ONG entièrement privée, au départ patronnée par un couple de médecins anglais et, de manière un peu plus traditionnelle, comportementaliste, on occupe les enfants et les adultes. Il y a en effet un vide étatique important de la prise en charge de ces individus qui sont éventuellement classés comme autistes ; les parents ne s'étant jamais rendus compte que leurs enfants étaient différents. À un moment donné l'école les refuse et leur dit « cela ne va pas ». Des parents enferment alors les enfants, au point de ne pas leur faire voir leur famille et les cachent complètement.

O.G. – C'est un invariant anthropologique, même en France. Il y a quinze ans dans une ferme auvergnate isolée j'ai visité un enfant infirme moteur cérébral, il n'était jamais sorti de sa maison.

S.C. : J'ai fait sortir un nouveau-né à Madagascar, la petite était aveugle, on ne voyait que le blanc des yeux. Cette enfant était née depuis deux mois, la mère était enfermée avec elle. Elle la cachait complètement.

M.S. – Dans cette seconde organisation, on ne sépare pas réellement les trisomiques et les « autistes ». De la même façon nous avons fait des entretiens avec les parents. Nous avons aussi observé la multiplication d'écoles dites « d'autistes » qui sont toutes des organisations privées. Il y en a à peu près une vingtaine rien que sur Canton. Ce sont des lieux entièrement privés qui demandent des mensualités très élevées aux parents et ces derniers viennent vivre à côté de leurs enfants ou près de l'école. Selon le statut de l'école et son prix, les conditions de vie des parents peuvent varier. Se mettent en place des espèces de communautés, très basiques, les gens faisant le ménage, la cuisine, s'occupant de leurs enfants. Les parents abandonnent tout pour venir vivre à côté de leur enfant et c'est toujours la même méthode – ABA¹ – qui est utilisée : c'est une méthode américaine extrêmement brutale, faite soi-disant pour réveiller la motricité des enfants, les forcer. Par exemple, tu prends des enfants, tu les mets sur un toboggan avec le mur en face et tu les retiens avant qu'ils ne se fracassent contre le mur. Les enfants hurlent, terrorisés.

O.G. – Il y a eu en Europe une méthode de la même eau importée des États-Unis : la méthode Doman, interdite en France.

M.S. – Selon leurs moyens financiers, les parents maintiennent les enfants trois mois, six mois, dans ces organisations qui ont comme effet de resocialiser avant tous les parents et les enfants. Après, sans argent, ils retournent au point d'origine.

O.G. – On observe les mêmes choses en Occident. Avec ces méthodes, se tissent des liens sociaux à la fois forts et éphémères autour des familles.

M.S. – Cela crée des lieux de partage, cela sort les gens de l'isolement. On est dans l'importation de la mode anglo-saxonne avec comme point départ la non-place du « taré » parce que l'individu se doit d'être conforme et de suivre le collectif. Il y a une capacité d'agencement collectif en Chine extrêmement forte, qui est un héritage politique et celui qui ne s'y inscrit pas est

¹ Applied Behavior Analysis.

immédiatement laissé de côté. Cette capacité est mobilisée dans ces dispositifs.

O.G. – Mais alors avec la politique de l'enfant unique ?

M.S. – La politique de l'enfant unique, telle que les familles aujourd'hui se construisent pourrait produire de l'« autisme », cette fois-ci aussi dans le sens psychanalytique large du terme. Cette année nous avons fait une enquête qui nous a menés à faire retour sur nos premières investigations comme dans un cercle. Nous avons décidé de travailler sur les organisations qui se préoccupaient de l'environnement et, à partir de là, le terrain nous a conduits sur un groupe de parents d'une école Steiner et nous avons découvert que le modèle Steiner s'est développé en Chine. Nous avons fait des entretiens avec les parents et creusé un peu dans l'intimité des familles, découvrant une majorité de garçons. La politique de l'enfant unique renforce en effet la volonté de descendance masculine, le garçon se trouvant être le deuxième ou le troisième enfant, c'est l'enfant chéri tant attendu. Ce garçon est tellement adoré que les femmes vont éventuellement arrêter de travailler pour s'en occuper. C'est un enfant-produit de la généalogie et la femme qui ne produit pas un garçon a peur d'être dévaluée auprès de son mari, de ses beaux-parents, de ses parents. Le couple est obligé de toute façon de produire un enfant, qui va être unique et cet enfant doit être un garçon, le plus réussi possible en terme de produit ; on est tellement dans une logique de production généalogique que le couple n'est plus qu'un producteur qui peut se « séparer ». Ce n'est plus un producteur unique, ce sont deux producteurs. Une fois qu'ils ont produit ensemble, l'enfant dort avec la mère ou le père, mais la mère et le père ne dorment plus ensemble. L'enfant est tellement adulé par la mère qu'un lien quasi « incestueux » se donne à voir dans l'imaginaire. Des spécialistes chinois s'inquiètent que les garçons actuels se retrouvent incapables d'affronter la moindre difficulté, soient trop faibles, fragiles, s'écroulent au moindre incident, ce qui conduirait à de l'« autisme » ou de la « schizophrénie » dans les catégorisations en usage. L'absence de politique étatique sur la condition de possibilité de

l'existence d'un individu non conforme, ajoutée à la politique de rationalité démographique relative (déjà un milliard trois cent millions d'individus) et aux logiques symboliques qui viennent en héritage aux producteurs d'enfants, se voit potentiellement créer ou suralimenter l'hypothèse d'une « tare ».

La politique de l'enfant unique a du sens mais de fait elle peut aboutir à doter des garçons de potentialités de fragilité psychique susceptibles de les mettre en marge. Une enquête a été faite, dont les résultats étaient disponibles dans le *Quotidien du Peuple* en mai 2009, montrant une inquiétude pour les hommes. Quand la femme sort du travail, alors qu'elle était diplômée, avait un poste important et dans le cas de l'école Steiner déménage, et que le mari travaille, paye un autre appartement où la mère vit avec le fils, le lien mère/fils revêt une force extrême. Le désir de fabriquer un être parfait conduit la mère à se mettre entièrement au service de cet objectif, qui peut en conséquence dévier, dériver.

Je soulignerai que, pour avoir un deuxième enfant, il faut que le premier enfant soit reconnu comme déficient. Or pour le faire reconnaître comme tel il faut avoir un certificat, et pour obtenir ce dernier il faut souvent payer, vu le niveau de corruption, car ce n'est pas l'État central qui donne les allocations mais les autorités locales. Un enfant invalide donne droit à Canton en 2007 à 100 yuans par mois (10 euro) octroyés par le gouvernement local, la municipalité, le district, etc. Beaucoup de parents disent : « ils n'ont pas voulu nous donner le certificat ».

O.G. – Et les handicapés moteurs où sont-ils ?

M.S. – Tout est mélangé. Ils se retrouvent par exemple à faire des petits colliers dans des ateliers. C'est une autre méthode qui est utilisée dans cette seconde organisation privée, plus douce pour essayer de les faire lire, de les faire jouer. Ce sont à la fois des jeux collectifs et des leçons personnelles. Ce sont des méthodes qui peuvent être payées par les parents sur un mois, deux mois, trois mois mais guère plus, car cela atteint des sommes trop élevées, et la classe moyenne comme les migrants ruraux n'ont pas les moyens financiers de ces soins.

Les salariés n'ont pas une réelle formation autrement que celle « sur le tas » ou par le travail social enseigné à l'Université (Hours & Selim, 2010a) et le *turn-over* est important. Les gens se forment en quinze jours et gagnent entre 2 000 et 2 500 yuans, 3 000 yuans au grand maximum, c'est-à-dire entre 200 ou 300 euro. Par ailleurs se développent des cabinets de psychologues et de psychanalystes sur lesquels nous avons travaillé pour appréhender l'offre de soins.

S.C. – Et quelle est leur approche critique du handicap, de la maladie, de la santé ?

M.S. – Ils ne sont pas dans une approche critique. On est dans une offre de soins qui est privée et très chère, peu nomenclaturée, où tout est mélangé avec, à Canton, une psychanalyse beaucoup plus jungienne que freudienne, où il n'y a pas de divan mais deux fauteuils en quinconce, où les regards ne se rencontrent pas et avec un *turn-over* énorme. Un appartement est loué sans enregistrement officiel par celui qu'on appelle le « propriétaire » du local. Toute une série de pys ou des soignants de différentes sortes vont y venir une heure, deux heures par semaine, etc. et ils iront dans un autre cabinet pour gagner plus d'argent s'il le faut.

O.G. – C'est ici encore une médecine importée, y a-t-il une médecine traditionnelle ?

M.S. – La médecine chinoise, ce sont aussi des médicaments. On va bien sûr en donner. Mais pour ceux étiquetés « schizophrènes », on est arrivé à de tels épisodes de violence – puisque les choses avaient longtemps couvé, parce que rien n'était dit, qu'il n'y avait pas de parole possible, que les individus se sont retrouvés à l'hôpital psychiatrique, parce que le comité de quartier avait appelé la police – que dans ces cas on utilise bien sûr la médecine allopathique. Quant aux « autistes », la logique de production de l'enfant parfait est si forte que, s'il rate à l'école, la famille va le harceler jusqu'à ce qu'il devienne bien sûr « taré ».

O.G. – Les actes violents où des adultes tuent des enfants dans des écoles sont-ils à relier avec cette construction de la fragilité psychique dont tu parlais tout à l'heure ?

M.S. – Actuellement des gens ont sorti leur enfant du modèle scolaire traditionnel sans diagnostic de déficience, pour le mettre dans des écoles Steiner. Les parents disent que l'école classique était arrivée à une logique de concurrence telle – celui qui apprend le plus, qui réussit le mieux, etc. – que leur enfant n'arrivait plus à supporter. Il y a une grande hiérarchisation des écoles, y compris quand elles sont publiques. Cette concurrence associée à la violence des maîtres peut aboutir à mettre très mal des enfants rapidement et ils « disjonctent ». Le système scolaire est l'objet d'une pression de plus en plus intense dans le cadre de la logique de l'enfant unique qui doit réussir. La crise, le chômage des diplômés (Hours & Selim, 2010b), n'ont rien arrangé et on va toujours plus loin dans ce système, qui effectivement peut rendre fou.

O.G. – Je l'écris ailleurs dans ce numéro, on assiste ici avec effarement à ce que produisent les modèles anglo-saxons basés sur l'idéologie de Spencer et de Galton où les thèses du premier alliées à celles du second affirment, dans le cadre d'une concurrence généralisée, que toute protection artificielle des personnes vulnérables entrave la marche sociétale d'où la nécessité d'une « sélection artificielle institutionnalisée » afin de ne pas pénaliser les réputés « meilleurs ».

M.S. – Cette société capitaliste est dans le comportementalisme.

O.G. – Il y a tout de même des psychanalystes qui s'installent.

M.S. – Il y a l'émergence d'un sujet individuel souffrant avec une transformation des modes étatiques de gouvernementalité ; on le voit au niveau des tremblements de terre et de tout ce qui s'est joué comme catastrophe récemment, l'État devant se présenter comme bienveillant aux côtés de la philanthropie privée, là encore sur le modèle anglo-saxon : capitalisme dur, concurrence, philanthropie privée, charité, cérémonies de charité organisées par les comités de quartier avec appel aux entrepreneurs qui donnent de l'argent, mettent en scène un État bienveillant visant à produire une « société harmonieuse », le concept de classe ayant été banni par le dernier congrès du parti communiste.

S.C. – Comment une certaine dangerosité de la maladie mentale est-elle traitée ?

M.S. – Dans la première organisation, d'après le récit des parents, le déclencheur est la violence qui éclate, en général, après un épisode de recherche d'emploi et le chômage, ou une agression. La violence de l'individu se retourne contre les autres et conduit à l'appel à la force publique qui exerce sa violence, puis l'hôpital matraque de médicaments jusqu'à ce que les parents ne puissent plus payer et on jette dehors le « taré », qui l'est réellement devenu et est réduit définitivement à l'état de loque.

O.G. – En fait au niveau de l'offre de soins, c'est le modèle le plus noir du néolibéralisme.

M.S. – Oui, fondamentalement, mais on va peut-être en arriver là, chez nous, dans les 20 à 50 ans à venir. Tu seras soigné à la mesure de tes capacités financières, et dans ces conditions, passer au statut de « taré », et être enfermé est vraiment facile. Le comportementalisme est en effet essentialiste sous maints aspects et la « tare » devient une qualité ontique. C'est pourquoi pour l'anthropologue, les modes de production des « tarés » sont centraux ; l'infirme est à la fois un inférieur un peu spécial et un étranger proche qui capte le regard de l'anthropologue.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

GRIM O., SELIM M., 2009. « Vers une anthropologie de l'infirmité », Entretien, *Journal des anthropologues*, 116-117 : 391-412.

HOURS B., SELIM M., 2010a. « Travailleurs et jeunes diplômés confrontés à la crise à Canton (Chine) », in PHELINAS P., SELIM M. (eds), *La crise vue d'ailleurs*. Paris, L'Harmattan : 57-103.

HOURS B., SELIM M., 2010b. « Le travail social en Chine : une enquête anthropologique », *Terrains et travaux*, 16 : 11-29.

* * *

Selim Monique, Grim O.R., Chazan-Gillig
Suzanne.

Quelques considérations sur le handicap
comme objet anthropologique : situations
cantonaises.

In : Chazan-Gillig Suzanne (ed.), Grim O.R.
(ed.). Handicaps. Journal des Anthropologues,
2010, (122-123), p. 341-351.

ISSN 1156-0428