

La collaboration entre les familles migrantes d'enfants en situation de handicap et les intervenants sociaux qui les accompagnent : entre défis à relever et ressources mobilisées

Autor(en): **Gulfi, Alida / Piérart, Geneviève / Scozzari, Elena**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Schweizerische Zeitschrift für Soziale Arbeit = Revue suisse de travail social**

Band (Jahr): - **(2016)**

Heft 19-20

PDF erstellt am: **05.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-832413>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Alida Gulfi, Geneviève Piérart, Elena Scozzari, Sylvie Tétreault,
Chantal Desmarais et Sally Lindsay

La collaboration entre les familles migrantes d'enfants en situation de handicap et les intervenants sociaux qui les accompagnent : entre défis à relever et ressources mobilisées

Résumé

Afin de mieux comprendre comment se déroule la collaboration entre des familles migrantes ayant un enfant porteur d'une déficience et des professionnels du champ du handicap, une recherche a été conduite en Suisse romande. Basée sur une méthodologie participative, elle met en évidence l'existence d'obstacles entravant l'accès aux soutiens, mais aussi le développement de stratégies de la part des deux groupes d'acteurs. Si, dans la majorité des situations, la collaboration se déroule de façon positive, une attention particulière doit être portée aux familles cumulant les facteurs de vulnérabilité.

Introduction

Les recherches s'intéressant aux familles migrantes d'enfants en situation de handicap dans le champ du travail social mettent en évidence une série de facteurs susceptibles d'entraîner des problèmes de collaboration entre parents et intervenants, avec un impact négatif sur le développement de l'enfant et le bien-être de ses proches. Les facteurs identifiés sont d'ordre culturel (différences de représentations de la déficience et des normes du développement de l'enfant) (Cohen 2013; Kaur-Bola/Randhawa 2012), migratoire (difficultés linguistiques, méconnaissance du fonctionnement de la société d'accueil) (Dea/Badr 2010) et structurel (inégalité des chances en matière de santé et de développement, difficultés d'accès aux ressources en lien avec le handicap) (Albrecht et al. 2008; Jegatheesan et al. 2010).

D'autre part, les travaux explorant l'intervention professionnelle en contexte multiculturel concernent peu le champ du handicap, à l'except-

tion du domaine de la santé. Dans ce champ, les recherches tendent à privilégier une vision culturaliste de la problématique : elles mettent l'accent sur les différences culturelles de représentation de la maladie et du handicap (Cohen et al. 2005) et sur les problèmes linguistiques (Grant/Luxford 2009; Jegatheesan et al. 2010; Nehring 2007) au détriment des facteurs socioéconomiques, migratoires et structurels. Enfin, il manque une vision systémique de la collaboration entre professionnels et familles, incluant des éléments liés à la trajectoire familiale ainsi qu'au contexte institutionnel dans lequel se réalise l'accompagnement de l'enfant en situation de handicap.

Dès lors, il nous a paru opportun d'investiguer la manière dont s'élabore et se réalise la collaboration entre familles et professionnels, par le biais d'une recherche exploratoire menée en Suisse romande, impliquant des familles migrantes ayant un enfant en situation de handicap et les intervenants qui les accompagnent. Cette recherche avait pour objectif de mettre en perspective l'articulation entre : a) les trajectoires migratoires des familles, leur expérience d'insertion, leurs besoins et ressources, ainsi que leurs stratégies d'adaptation au pays d'accueil et au handicap de l'enfant; et b) les connaissances et représentations des professionnels relatives à la situation des familles, ainsi que leurs besoins, ressources et stratégies d'intervention. Le croisement de ces deux dimensions visait à mieux comprendre comment se construit la relation entre familles et professionnels autour de l'accompagnement de l'enfant en situation de handicap.

Après avoir exposé le cadre méthodologique de la recherche, cet article présente et discute, sur la base des stratégies de citoyenneté des familles et des défis rencontrés par les professionnels dans l'accompagnement des enfants en situation de handicap et de leurs proches, quelques enjeux systémiques de la collaboration entre les familles et les professionnels.

Cadre méthodologique

La recherche s'est inscrite dans une démarche qualitative et participative et dans une perspective compréhensive visant à faire émerger le sens que les participants donnent à leurs expériences. La thématique et les objectifs de la recherche ont rendu nécessaire le recrutement de deux groupes de participants : des familles migrantes avec un enfant en situation de handicap bénéficiant d'un accompagnement socio-éducatif et des professionnels du champ du handicap. La recherche a eu lieu dans deux cantons romands et le recrutement des participants a été effectué en collaboration avec deux

institutions, dont l'envergure et l'ancrage régional impliquent qu'elles accueillent un nombre important d'enfants issus de familles migrantes.

Du côté des familles

Sept parents vivant dans un même canton de Suisse romande ont participé à la recherche: un couple non migrant, un couple mixte (un parent migrant et un non migrant), un couple migrant et un parent seul, migrant. Sept enfants (quatre filles et trois garçons), âgés de zéro à dix ans, y ont également participé, dont quatre sont en situation de handicap.

La récolte des données auprès des familles a été menée au moyen du programme «Journal de famille» (Hurtubise/Vatz Laaroussi 1995), qui consiste à animer des rencontres de familles autour de la production d'un journal narrant leur histoire. Les familles ont été invitées à échanger en groupe sur différents thèmes et à reconstituer leur histoire familiale à travers diverses activités ludiques et créatives. Quatre ateliers d'une durée de trois heures chacun, organisés à un mois d'intervalle, ont été réalisés. Les données collectées ont été photographiées et/ou enregistrées sur des supports audio et vidéo. Trois mois après la fin du programme, un entretien a été réalisé avec chaque famille pour faire le bilan du programme et en évaluer les retombées sur la situation familiale.

Les données récoltées auprès des familles ont été analysées à partir du cadre théorique des «stratégies de citoyenneté» (Vatz Laaroussi 2001) qui décrit les stratégies développées par les familles migrantes pour s'intégrer à la société d'accueil. Ces stratégies sont modulées par quatre composantes: a) les trajectoires familiales de migration, b) l'insertion de la famille dans des réseaux sociaux et affectifs, c) la mémoire familiale et d) les relations avec les institutions. Ces stratégies ont été mises en lien avec la survenue du handicap. Une analyse thématique de contenu (Miles/Huberman 2010) a été utilisée pour traiter les données pour chaque famille et de manière transversale, en fonction de ces dimensions.

Du côté des professionnels

Le deuxième volet de la recherche a été mené auprès de deux groupes de six professionnels de l'éducation accompagnant des enfants en situation de handicap à domicile ou dans des classes spécialisées dans deux cantons romands.

Ce volet avait pour but de recueillir et analyser des situations professionnelles problématiques (incidents critiques) rencontrées dans leur collaboration avec les familles ainsi que d'identifier les ressources et stra-

tégies mobilisées dans ces situations. La méthode de recherche-intervision proposée par Eckmann et al. (2009) a été appliquée; elle se décline en trois étapes: a) séance de *brainstorming* de deux heures (recueil de tous les incidents critiques dont les participants se souviennent), b) préparation individuelle d'un incident critique, c) séance d'intervision de six heures (analyse en groupe des situations apportées par chaque participant). L'exploration collective des expériences visait à faire émerger les représentations et attitudes des participants relatives à leur collaboration avec les familles, ainsi que les ressources qu'ils ont mobilisées pour résoudre les situations problématiques. Les données collectées ont été photographiées et/ou enregistrées sur un support audio.

Du point de vue des professionnels, la collaboration a été analysée à partir du «modèle de l'intervention interculturelle écosystémique» (Cohen-Emerique 2011; Eckmann et al. 2009; Legault/Rachédi 2008). Ce modèle prend comme point de départ les incidents critiques vécus par les intervenants ainsi que les émotions qu'ils ont suscitées. Il a été adapté à l'intervention dans le champ du handicap (Piérart 2013) en y incluant les facteurs contextuels et les ressources mobilisables par les professionnels. Les données récoltées ont fait l'objet d'une analyse thématique de contenu, réalisée dans un premier temps pour chaque professionnel, puis de façon croisée (Miles/Huberman 2010).

Croisement des données

Le modèle de l'intervention interculturelle écosystémique adapté au handicap permet d'analyser les différentes composantes en jeu dans les interactions entre professionnels et familles migrantes autour de l'accompagnement de l'enfant en situation de handicap. Il intègre les marqueurs du statut socio-économique (occupation, profession, éducation), les appartenances (religion, milieu familial, origine ethnique ou nationale, lieu de résidence), le statut migratoire, les réseaux primaires (famille, parenté, amis, voisins) et secondaires (institutions et services, quartier, logement) ainsi que les éléments sociétaux (attitudes culturelles, valeurs, médias, législations) (Piérart 2013). Tous ces éléments, qui s'inscrivent dans une perspective temporelle, constituent les cadres de référence de la famille et du professionnel et peuvent être source de tensions et malentendus dans la collaboration. L'analyse croisée visait à repérer les éléments des cadres de référence évoqués par les familles et les professionnels pour expliquer les difficultés rencontrées dans la collaboration, afin de dégager des points communs et des divergences entre les interprétations fournies par les deux

groupes d'acteurs. Les familles ayant peu abordé de façon spontanée leurs relations avec les professionnels, le dernier atelier a été ajusté afin de récolter davantage de données sur ce thème.

Résultats

Les stratégies de citoyenneté des familles

Les familles ont été appelées à échanger autour de différents thèmes qui ont été analysés en fonction des quatre composantes du modèle des stratégies citoyennes et de leur articulation avec la survenue du handicap.

Les trajectoires familiales de migration

Pour chaque famille, la rencontre des parents, la naissance des enfants et le début de la scolarité représentent des étapes importantes. L'annonce du handicap de l'enfant constitue un moment central de leur histoire. Les événements importants de la vie familiale (fêtes religieuses, début de la scolarité) concernent autant la fratrie que l'enfant en situation de handicap; il en va de même des préoccupations des parents, notamment au sujet de l'avenir.

Chez les trois familles migrantes, les motifs de venue en Suisse sont diversifiés: asile, regroupement familial, migration économique. Dans deux situations, le mariage du couple a eu lieu en Suisse et a permis à la mère d'obtenir une autorisation de séjour stable. Dans la troisième situation, le couple s'est séparé en Suisse. La migration s'est accompagnée d'une déqualification professionnelle pour deux mères:

En tout cas, c'était très très dur pour moi le début parce que je devais apprendre le français très vite, je travaillais comme serveuse, je n'ai pas du tout aimé ce job. (Mère 3)

Les trajectoires de migration correspondent, dans les trois cas, à des «trajectoires intriquées» (Vatz Laaroussi 2001, p. 192): dans cette configuration, les parents vivent des trajectoires parallèles avant la migration (ils ont le même type d'occupation: travailler ou se former). La migration apporte le changement et les trajectoires s'intriquent: l'intérêt de la famille prend le pas sur les projets individuels, conduisant à une répartition complémentaire des activités. Ainsi, dans chaque famille, un des parents a cessé ou diminué son activité professionnelle pour s'occuper de l'enfant en situation de handicap:

Je m'occupe des deux enfants du mercredi au samedi: ça me prend presque tout mon temps et, surtout, une grande partie de mon énergie. Le soir, je suis claqué. Je travaille comme indépendant, j'ai réduit mon activité; j'ai assez peu de mandats pour le moment. (Père 3)

Les réseaux des familles et leur soutien

Dans le réseau familial, les familles non migrante et mixte bénéficient du soutien de leurs proches, notamment pour la garde des enfants et les tâches du quotidien. A l'opposé, le réseau des deux familles migrantes est essentiellement constitué de proches restés au pays ou émigrés ailleurs qu'en Suisse. Elles expriment un sentiment de solitude, malgré le maintien de contacts réguliers, à distance, avec leur parenté:

C'est avec tout ça parce qu'on n'a pas le père, on n'a pas la mère, on n'a pas les frères et sœurs, on a personne aussi avec qui on pourrait vraiment discuter. Et du coup, tout ça, ça me renvoie d'être seule. (Mère 2)

Les trois familles concernées par la migration s'inscrivent dans un modèle de «réseautage transnational» (Vatz Laaroussi 2001, p. 184), dans lequel la famille élargie est dispersée sur des territoires internationaux:

Mais ils [nos enfants] connaissent déjà pas mal de gens. Il y a ma sœur aussi... parce qu'en fait elle jongle entre [ville du pays d'origine] et Berlin. Donc c'est vrai qu'on se voit beaucoup à Berlin, mais aussi à [ville du pays d'origine]. Donc on voit quand même pas mal de gens comme ça quand on est chez nous. (Mère 3)

Dans le réseau social, les amis, les collègues de travail et le milieu associatif offrent du soutien aux quatre familles, à des degrés divers. L'aide fournie par les amis peut être pratique (garde des enfants, démarches administratives) ou émotionnelle (écoute, possibilité de se changer les idées). Les deux familles migrantes obtiennent également du soutien de la part de communautés religieuses et de compatriotes vivant en Suisse, mais sans que des liens amicaux forts se soient développés.

La mémoire familiale

Les trois familles migrantes s'inscrivent dans le profil de la «famille-projet» (Vatz Laaroussi 2001, p. 172), dans lequel la capacité de la famille à relever les défis est mise en avant, les difficultés surmontées venant renfor-

cer le projet familial, même si celui-ci doit être redéfini. Les récits des trois familles évoquent la façon dont les défis rencontrés (chômage, problèmes de couple, acceptation du handicap) leur donnent aujourd'hui la force de continuer et de refaire des projets :

En fait, par rapport à mon espoir, quand je suis venue ici, c'était apprendre le métier de sage-femme. Mais à cause peut-être de mon mari, par rapport à ma situation qui a changé et en plus de ça, j'ai eu ma fille, et que les choses ont changé, j'envisage quand même aussi d'apprendre la langue. Et ça c'est vraiment mon souhait maintenant de m'en sortir aussi, petit à petit. (Mère 2)

La dimension collective du programme « Journal de famille » a joué un rôle important dans cette élaboration de sens du vécu familial, car souvent les familles ont pris conscience de leurs propres ressources à partir des échanges avec les autres.

Les relations avec les institutions

Les familles sont toutes suivies par plusieurs intervenants des domaines médical, thérapeutique, éducatif et social. Elles évoquent des moments douloureux liés à la façon dont les professionnels du champ médical ont communiqué au sujet du handicap de l'enfant. L'incertitude liée au pronostic de développement de l'enfant est également difficile à gérer. Les parents sont globalement satisfaits du suivi thérapeutique de leur enfant, mais l'organisation quotidienne reste pesante. Une famille exprime son incompréhension vis-à-vis d'une culture professionnelle apparemment basée sur l'*empowerment*, percevant plutôt cette modalité d'intervention comme une marque de désintérêt vis-à-vis de ses problèmes :

Et chaque fois, [l'assistante sociale] disait: « Vous devez aller chercher vous-mêmes ». Par exemple, si je dis: « J'aimerais bien prendre un avocat », elle disait: « Vous avez le droit, mais il faut que vous, vous alliez le chercher ». Et il n'y a pas eu vraiment cette écoute avec qui on pourrait vraiment exprimer ce qu'on ressent. (Mère 2)

Le recours à des interprètes a été très rare dans le parcours des familles migrantes. Dans les situations où un interprète était présent, les parents ont pu exprimer des demandes importantes concernant l'enfant en situation de handicap.

Sur le plan éducatif, les parents apprécient d'avoir la visite des intervenants du Service éducatif itinérant à domicile et de bénéficier de conseils et soutiens dépassant largement l'accompagnement de l'enfant en situation de handicap (aide pour des démarches administratives, conseils au sujet de la fratrie, écoute attentive). Deux familles pointent les différences éducatives qu'elles ont constatées entre leur pays d'origine et la Suisse, sur le plan de l'école et des modes de socialisation des enfants en général.

Pour l'une des familles migrantes, le cumul des demandes liées à la situation migratoire et à la situation de handicap a entraîné une multiplication des services, sollicités à l'initiative des parents ou sur le conseil de professionnels. La deuxième famille, au contraire, a sollicité très peu de services car elle connaissait peu les ressources existantes et souhaitait se débrouiller par elle-même :

Nous, mon mari et moi, sommes un peu comme ça: nous n'allons pas trop demander de l'aide. Parce que demander trop... je ne veux pas... (Mère 1)

Pour les quatre familles, les démarches liées aux assurances sociales sont vécues comme lourdes et compliquées :

Les gens nous donnent les papiers et ne nous aident pas, on doit se débrouiller. Même que c'est une [compatriote] qui travaille là-bas, elle nous donne les papiers comme ça. Mais on trouve toujours quelqu'un pour nous aider, des amis. (Père 1)

Dans leurs modalités de collaboration avec les institutions, les trois familles mobilisent la stratégie de la « représentation » (Vatz Laaroussi 2001, p. 206) : un membre est « désigné » pour représenter la famille, en fonction de critères davantage pratiques que culturels :

[...] quand il faut les parents, c'est toujours moi qui vais [à l'école]. (Mère 1)

On a pris l'habitude que ce soit elle qui y aille. Moi je n'aime pas être assis et écouter quelqu'un qui parle, parle, parle. (Père 1)

Globalement, les familles non migrante et mixte ont une meilleure connaissance du réseau professionnel que les familles migrantes. De plus, ces dernières ne connaissent pas bien le fonctionnement des services, notamment le fait que certaines prestations ne sont pas octroyées automatiquement.

De manière générale, la situation migratoire amplifie donc la difficulté d'accès aux prestations.

Liens entre la survenue du handicap et la migration

Au sein des familles migrantes et de la famille mixte, le handicap a été révélé suite à la migration, quelques années après l'arrivée des parents en Suisse.

Pour une famille, la survenue du handicap n'a pas remis en question le projet migratoire, qui consistait à s'établir en Suisse. Pour la deuxième, le projet de retour au pays d'origine a été remanié : les parents envisagent de retourner dans leur pays sans leurs enfants quand ceux-ci seront adultes ; ils entendent donc une vie autonome pour l'enfant en situation de handicap. Pour la famille mixte, la survenue du handicap a occasionné un rapprochement avec le pays d'origine : un retour est évoqué, mais davantage sur le mode du souhait (voire du rêve) que du projet concret.

Seule une famille a relevé des différences culturelles de représentations du handicap, la comparaison s'étant faite en faveur du pays d'origine :

Chez nous, il n'y a pas les moyens, ils n'ont pas les moyens pour intégrer les enfants. Donc chez nous, ils essaient vraiment, quand ils découvrent chez un tout petit qu'il y a un problème ou quand c'est un problème de maturité ou des choses comme ça, ils essaient vraiment de booster l'enfant tout de suite quand il est tout petit. Pour ça, on est très fort. (Mère 3)

Pour deux familles, la survenue du handicap a facilité l'intégration des parents, après une période de repli sur soi :

Donc en fait, ça a été très très difficile pour moi avant. Maintenant, je peux vraiment... je commence à connaître un petit peu plusieurs services et je peux m'exprimer, je peux comprendre beaucoup de choses, parler aussi. Et vraiment je pars maintenant dans des moments très très positifs, je suis bien maintenant. (Mère 2)

Par l'intermédiaire des soutiens mis en place autour de l'enfant, ces parents ont été en contact avec des institutions du pays d'accueil et surtout avec des personnes ressources qu'ils ont su mobiliser pour se construire des repères en Suisse.

Les enjeux de l'intervention interculturelle pour les professionnels du champ du handicap

Les professionnels du champ du handicap ont été invités à raconter des situations problématiques vécues ou observées dans la collaboration avec les familles migrantes d'enfants en situation de handicap.

Des défis à relever

Plusieurs défis rencontrés par les professionnels dans la collaboration avec les familles migrantes d'enfants en situation de handicap ont été identifiés, faisant écho aux études sur les difficultés liées à la pratique interculturelle (Cohen-Emerique 2011 ; Eckmann et al. 2009 ; Gulfi 2015 ; Legault et al. 2008).

› Les trajectoires migratoires des familles

D'après les professionnels, certaines familles vivent dans une précarité juridique, financière et/ou sociale qui les empêche de s'investir dans des projets (intégration scolaire pour l'enfant, apprentissage de la langue, recherche d'un travail). Ces contraintes peuvent avoir des répercussions sur la faisabilité et la qualité de l'intervention, par exemple, lorsqu'une famille est obligée de quitter le pays ou lorsque les parents ne connaissent pas les prestations auxquelles leur enfant aurait droit.

D'autre part, les trajectoires migratoires de certaines familles peuvent avoir des répercussions sur leur adaptation, notamment dans la gestion des défis quotidiens :

On leur demandait de s'occuper de leurs enfants, d'être là, d'être cadrant, etc. Ils avaient deux enfants en difficulté. Et en même temps, ils vont tamponner le papier tous les dix jours à Lausanne pour rester. (Professionnel 1)

Les professionnels se sentent parfois démunis et ne savent pas comment faire pour soutenir au mieux ces familles qui doivent composer avec un passé difficile. Tout en étant conscients des traumatismes que certaines familles ont vécus, ils considèrent que leur mission doit rester centrée sur les besoins de l'enfant en situation de handicap.

Finalement, les professionnels se rendent compte que certaines familles migrantes, étant éloignées de leurs réseaux familial et social, se retrouvent seules pour faire face aux défis quotidiens et que le manque de soutien affectif, social et pratique peut les conduire à l'isolement social :

«Solitude et dépression», c'est à la fois quelque chose que j'entends très souvent de la part de mes collègues dans les situations suivies, mais aussi que j'ai vécu avec une famille qui venait d'un pays de [région] avec un papa qui était à l'extérieur 12 heures par jour, et la maman qui était seule, les stores baissés et la télé allumée toute la journée. (Professionnel 1)

› L'éducation des enfants

Les représentations et pratiques éducatives des familles migrantes peuvent différer de celles des professionnels. Des divergences sont évoquées au sujet des besoins de l'enfant (sommeil, alimentation) de la discipline et de la répartition des rôles familiaux :

C'est aussi ma méconnaissance qui fait qu'il y a eu des malentendus parce que chez nous, les enfants dorment dans leur lit, dans leur chambre et puis on essaie plus ou moins que ça soit comme ça. J'avais travaillé ça longtemps avec une maman. Et puis un jour, elle me dit: «Mais c'est bizarre. Chez vous, vous dormez avec votre mari et vous laissez dormir vos enfants seuls». (Professionnel 2)

Au niveau de l'éducation formelle, des parents estiment qu'ils ne doivent pas s'impliquer dans la scolarité ou les thérapies (physiothérapie, logopédie) de leur enfant, un point de vue que les professionnels ne partagent pas :

Et puis je pense aussi que nous, on anticipe les besoins qu'il aura plus tard par rapport à une scolarité, à quelque chose qu'ils n'anticipent peut-être pas déjà non plus et puis pas de la même façon que nous. Parce qu'ils voient peut-être pas les exigences de l'école comme nous on les voit, les besoins, comment on doit préparer l'enfant pour entrer à l'école. Et puis pour eux, c'est peut-être juste ça aussi, ils n'arrivent pas appréhender ça de la même façon. (Professionnel 1)

Les différences culturelles expliquent en partie ces visions divergentes, mais la situation migratoire des familles y joue aussi un rôle, plusieurs parents n'accordant pas la priorité aux objectifs éducatifs ou thérapeutiques car ils ont d'autres préoccupations plus urgentes (trouver un travail, obtenir un permis de séjour).

› La vision du handicap de l'enfant

Une autre catégorie de situations problématiques relevées par les professionnels concerne les visions différentes du handicap qui peuvent éga-

lement constituer un défi pour l'intervention. Certains parents ne comprennent et/ou n'acceptent ni le diagnostic posé et ses implications, ni le pronostic de développement de l'enfant :

J'avais envie de commencer par l'aspect «faute, malédiction» parce que c'est quelque chose qui m'est arrivé un petit peu en pleine figure, c'est un aspect auquel je n'ai pas été confrontée dans les familles non migrantes, que le handicap peut être vécu comme une malédiction, le mauvais sort. (Professionnel 2)

Une perception différenciée du handicap peut avoir des répercussions sur l'accompagnement pédagogique et thérapeutique de l'enfant en situation de handicap :

J'avais entendu de la part d'une autre maman qui venait de [région] qui disait : «Il a ses jambes, sa tête, ses bras, tout va bien» ; «De quoi vous me parlez, c'est quoi trisomie 21 ?» Et effectivement cet enfant – je l'ai vu comme ça – il était très tonique, ce qui est rare. Il était bien et je me suis dit : «Tiens, la maman ne comprend pas pourquoi on vient parler de développement, de stimuler». Elle n'a aucune représentation de ça. (Professionnel 1)

› L'aide et l'intervention pédagogiques et thérapeutiques

Il ressort également des récits que les professionnels du champ du handicap et les familles migrantes ont parfois une compréhension différenciée de l'aide et de l'intervention.

Certaines familles adressent des demandes d'aide auxquelles les professionnels ne sont pas supposés répondre dans le cadre de leur travail (intervenir dans une procédure d'asile, trouver des solutions de garde pour l'enfant). En réponse à ces demandes, plusieurs professionnels s'engagent malgré tout davantage que ce qui est prévu par leurs missions et mandats afin d'aider ces familles.

[...] quand la maman me téléphone à 6h15 le matin en me disant : «Il y a la police, il y a la police», c'est tout ce qu'elle arrive à me dire. Voilà, qu'est-ce que je fais là au milieu ? Oui, voilà, c'est moi qui ai été sollicitée. (Professionnel 2)

D'autre part, les professionnels interviennent dans des modalités et rythmes qui ne sont pas toujours bien acceptés par les familles (venir à domicile, proposer d'intégrer l'enfant dans une garderie). De plus, quelques familles sont suivies par des services qui n'ont pas l'habitude de travailler

ensemble (services destinés à l'enfant et à sa famille, services pour les personnes migrantes). Il peut alors en résulter une multiplication excessive des soutiens fournis à la famille et des problèmes de collaboration entre les services qui œuvrent chacun de leur côté, selon une logique sectorielle.

Il y avait une grande inquiétude autour de cette famille. Il y avait un réseau énorme comme je n'avais jamais eu, mais quelque chose comme... en tout cas une douzaine de personnes qui gravitaient autour de cette situation. [...] A mon avis, ces gens étaient défaits, ils ne comprenaient pas ce qui leur arrivait et puis on leur collait des mesures les unes après les autres. Mais dans les faits, y'avait rien qui marchait. (Professionnel 2)

› La communication entre la famille et l'institution

Selon les professionnels, les barrières linguistiques sont susceptibles de limiter l'accès et l'échange d'informations cruciales à propos de la situation de l'enfant ou de l'organisation des services.

Il y a l'aspect de la langue bien sûr qui est un facteur qui complique beaucoup la donne – comme tu disais tout à l'heure aussi – comment trouver les mots pour dire. On fait appel à des interprètes, des traducteurs, mais c'est quand même pas comme du langage en direct. (Professionnel 2)

Le recours aux services d'interprètes est parfois limité : soit les interprètes ne sont pas sollicités chaque fois qu'il serait nécessaire, soit les parents préfèrent mobiliser un membre de leur famille qui maîtrise la langue. De là, des malentendus peuvent survenir du fait de l'utilisation de mots (autisme, handicap) ayant des connotations différentes selon l'appartenance culturelle, des différences dans les modes de communication des émotions ou dans la compréhension du contexte de communication, ainsi que de la projection et de l'enfermement de l'autre dans des identités assignées négatives (parent « peu impliqué » ou professionnel « indifférent »).

- › Les visions des statuts et des rôles des hommes et des femmes dans la famille
- Enfin, les professionnels se trouvent parfois confrontés à un fonctionnement familial qui ne leur est pas familier. Au sein de certaines familles, les rôles sont différenciés et complémentaires en fonction du genre ou de la génération. Dans ces situations, les professionnels se situent dans une perspective d'égalité des genres, tout en cherchant à se montrer ouverts à d'autres formes de répartition des rôles, ce qui génère parfois de l'inconfort.

Et puis il y a aussi les grands-parents paternels qui habitent près de chez elle alors que sa famille à elle est restée là-bas [dans le pays d'origine]. Donc moi je sens une pression, le mot pression pour moi, là, il est vraiment fort parce qu'elle est jugée. J'ai vu des scènes, je vous dis. Je me sens mal en étant femme de voir une femme traitée comme ça. Par exemple, tous les soirs, la grand-mère vient avec son mari et puis elle exige que la belle-fille prépare à manger.
(Professionnel 2)

Des stratégies d'intervention

Les professionnels se sentent très impliqués dans l'accompagnement de l'enfant en situation de handicap et de ses proches et expriment de la proximité, de l'empathie, de la confiance, voire de l'admiration pour ces familles qui mobilisent plusieurs ressources personnelles et institutionnelles pour faire face aux défis rencontrés. Néanmoins, les interventions interculturelles, lorsqu'elles deviennent problématiques, peuvent susciter chez eux des émotions négatives, qui vont de la *surprise* et l'*incompréhension* à l'*impuissance* et la *colère*, en passant par la *tristesse* et l'*inquiétude*. Ces situations peuvent également les heurter dans leurs valeurs personnelles (humanisme, accueil des personnes en demande d'asile) et professionnelles (respect, confiance, reconnaissance de leur propre travail).

Face à ces défis et à ces ressentis, certains professionnels se sentent impuissants et restent figés dans le questionnement, alors que d'autres développent des stratégies d'intervention adaptées aux spécificités et besoins particuliers des familles migrantes. Nos résultats mettent en lumière trois types de stratégies : a) les professionnels interviennent auprès des divers services qui accompagnent l'enfant en situation de handicap pour favoriser le passage d'informations concernant l'enfant et les aides mises en place, ainsi que pour adapter le rythme des interventions aux familles ; b) ils s'engagent pour aider les parents dans des activités administratives et d'accompagnement dépassant leur champ de compétences professionnelles (placement dans une garderie, recherche d'un logement) ; c) ils mobilisent des personnes-ressources travaillant dans le domaine de la migration ou appartenant au réseau de soutien des familles. Ces stratégies sont le fruit d'un travail individuel, réalisé dans l'urgence, qui permet d'aider les familles. Par ces diverses stratégies, les professionnels affirment également leur engagement contre la tendance à la responsabilisation et la marginalisation des familles migrantes induites par le fonctionnement des structures en place.

Regards croisés sur la collaboration familles – professionnels

Le croisement des regards des familles et des professionnels dans une perspective écosystémique fait ressortir des points communs dans les situations vécues au quotidien.

- › La difficulté à poser un pronostic de développement de l'enfant constitue un défi tant pour les familles (difficulté à se projeter dans l'avenir, à faire le deuil de certaines capacités de l'enfant) que pour les professionnels (impossibilité de fournir des réponses claires aux parents).
- › Les situations relatées par les professionnels concernent en majorité des familles migrantes cumulant différents facteurs de vulnérabilité: monoparentalité, fratrie également concernée par le handicap, isolement, sentiment de solitude, pauvreté, précarité juridique, difficulté à donner du sens au handicap, problèmes linguistiques. Si les deux familles migrantes rencontrées dans le cadre du programme présentent une partie de ces facteurs de vulnérabilité, les résultats soulignent les ressources qu'elles ont mobilisées pour gérer ces contraintes. Par ailleurs, les récits de vie des familles ont permis de préciser la place du handicap de l'enfant: même si elle est importante, les familles ont également d'autres buts, priorités et préoccupations, notamment en lien avec la fratrie et leur projet migratoire. Cette dynamique a également été relevée dans certaines situations analysées par les professionnels.
- › La situation migratoire joue un rôle important dans l'isolement social des familles. Le soutien des proches, s'il existe à un niveau émotionnel, est rarement présent sous forme instrumentale. Il en résulte une mobilisation de soutiens formels, parfois très nombreux, visant à compenser ce manque.
- › Des problèmes de collaboration entre les services sont mis en évidence, en particulier lorsque la collaboration doit être intersectorielle (concernant à la fois le handicap et la migration). On constate aussi chez les familles d'importantes différences dans leur perception des soutiens formels reçus selon le secteur concerné (médical, thérapeutique, éducatif). Les différences de représentations de l'aide fournie, de même que les obstacles liés à la communication, sont davantage relevés par les professionnels que par les familles.

L'analyse des situations a amené les professionnels à une représentation critique des politiques migratoires suisses, en particulier la politique d'immi-

gration qui peut conduire à l'expulsion de familles vivant en Suisse depuis plusieurs années et pour lesquelles un accompagnement socio-éducatif a été mis en place. Ces éléments n'ont pas été relevés par les familles, mais leur situation met en évidence une autre particularité du système suisse: les prestations sociales ne sont pas octroyées automatiquement, elles doivent être demandées, en particulier dans le domaine du handicap. Les familles disposant d'un capital socioculturel plus faible (réseau social restreint, manque de connaissance de la langue et des prestations existantes) se retrouvent pénalisées. Les professionnels du handicap sont conscients de ces enjeux et se retrouvent parfois dans des situations ambivalentes, entre «faire pour» et «faire avec». Au niveau des valeurs, des différences ont été mises en évidence par les professionnels concernant les modalités éducatives, les perceptions du handicap et les relations de genre. Ces aspects sont moins présents du côté des familles migrantes qui constatent malgré tout que la distance culturelle peut jouer un rôle dans l'intégration. De manière générale, les professionnels ont plutôt tendance à relever les difficultés rencontrées par les familles, alors que celles-ci mettent davantage en évidence les stratégies développées pour surmonter ces difficultés. Les modalités de récolte des données de la recherche expliquent en partie ces différences de perception.

Conclusions

La migration influence de façon systématique la collaboration entre les familles d'enfants en situation de handicap et les intervenants qui les accompagnent. En effet, la migration peut accentuer les défis classiques auxquels sont confrontées les familles (défis administratifs, matériels, culturels, organisationnels et relationnels) tout comme ceux des professionnels (intervenir à la croisée des cultures professionnelles et familiales, établir une relation de confiance avec la famille, travailler en partenariat et en réseau). Mais les familles – y compris celles qui cumulent de nombreux facteurs de vulnérabilité – et les professionnels développent et mobilisent des ressources personnelles et institutionnelles pour faire face aux difficultés rencontrées. Les familles définissent des priorités et s'investissent dans leur réalisation: obtenir des aides et services pour l'enfant en situation de handicap, réaliser des activités stimulantes, tenir compte des besoins de la fratrie, passer des moments en famille, préserver l'équilibre du couple, apprendre le français, reprendre une activité professionnelle. Les intervenants réalisent des ajustements sur le terrain, en offrant davantage de

temps, d'informations et d'explications aux familles ou en adaptant l'intervention aux besoins et spécificités des familles.

En outre, cette recherche souligne l'importance de créer des espaces consacrés aussi bien aux familles qu'aux professionnels pour favoriser l'échange et le partage d'expériences singulières, dans le but de mieux gérer les défis liés au handicap et aux exigences administratives, matérielles, économiques et culturelles de la migration. De tels espaces permettraient de développer, renforcer et valoriser des ressources, compétences et stratégies adaptées à leur réalité, qu'elle soit personnelle ou professionnelle.

Références bibliographiques

- Albrecht, G. L. ; Devlieger, P. & van Hove, G. (2008). The experience of disability in plural societies. In: *Alter, revue européenne de recherche sur le handicap*, 2 (1), p. 1–13.
- Cohen, S. R. (2013). Advocacy for the “abandonados”: Harnessing cultural beliefs for Latino families and their children with intellectual disabilities. In: *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10 (1), p. 71–78.
- Cohen, A. L. ; Rivara, F. ; Marcuse, E. K. ; McPhillips, H. & Davis, R. (2005). Are language barriers associated with serious medical events in hospitalized pediatric patients? In: *Pediatrics*, 116, p. 575–579.
- Cohen-Emerique, M. (2011). *Pour une approche interculturelle en travail social. Théories et pratiques*. Rennes: Presses de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique.
- Dea, M. A. & Badr, L. K. (2010). Predictors of coping in parents of children with an intellectual disability: Comparison between Lebanese mothers and fathers. In: *Journal of Pediatric Nursing*, 25, p. 46–56.
- Eckmann, M. ; Sebeledi, D. ; Bouhadouza Von Lanthen, V. & Wicht, L. (2009). *L'incident raciste au quotidien*. Genève: ies éditions.
- Grant, J. & Luxford, Y. (2009). Video: A decolonising strategy for intercultural communication in child and family health within ethnographic research. In: *International Journal of Multiple Research Approaches*, 3, p. 218–232.
- Gulfi, A. (2015). *L'expérience professionnelle des éducateurs sociaux en contexte multiculturel. Une approche méthodologique mixte de la perception et de la gestion de la différence culturelle*. Thèse présentée devant la Faculté des Lettres de l'Université de Fribourg (Suisse) pour l'obtention du grade de Docteur.
- Hurtubise, R. & Vatz Laaroussi, M. (1995). *Journal de famille*. Sherbrooke: Université de Sherbrooke.
- Jegatheesan, B. Fowler, S., & Miller, P. J. (2010). From symptom to recognition to services: how South Asian Muslim immigrant families navigate autism. In: *Disability and Society*, 25 (7), p. 797–811.
- Kaur-Bola, K. & Randhawa, G. (2012). Role of Islamic religious and cultural beliefs regarding intellectual impairment and service use: A South Asian parental perspective. In: *Communication & Medicine*, 9 (3), p. 241–251.
- Legault, G. & Rachédi, L. (2008). *L'intervention interculturelle* (2^e éd.). Montréal: Gaëtan Morin.

- Miles, M. B. & Huberman, A. M. (2010). *Analyse des données qualitatives* (2e éd.). Bruxelles: De Boeck (trad. M. Hlady Rispal).
- Nehring, W. M. (2007). Cultural Considerations for Children with Intellectual and Developmental Disabilities. In: *Journal of pediatric Nursing*, 22 (2), p. 93–102.
- Piérart, G. (2013). *Handicap, migration et famille. Enjeux et ressources pour l'intervention interculturelle*. Genève: ies éditions.
- Vatz Laaroussi, M. (2001). *Le familial au cœur de l'immigration: les stratégies de citoyenneté des familles immigrantes au Québec et en France*. Paris: L'Harmattan.