

Geneviève Piérart

Handicap, migration et adaptation familiale : un quotidien à redéfinir

Résumé

La capacité des familles à s'adapter à la situation de handicap de leur enfant dépend d'une combinaison de différents facteurs. Ceux-ci sont principalement liés à ses ressources socio-économiques ainsi qu'aux caractéristiques de la déficience en question. Lorsque la famille a vécu une migration et que ce changement vient se greffer à une situation de handicap, l'articulation entre l'arrivée dans le pays d'accueil et le moment de l'annonce du handicap joue un rôle important dans les modalités d'adaptation de la famille.

Zusammenfassung

Die Fähigkeit von Familien, sich an die Behinderung ihres Kindes anzupassen, hängt von einer Kombination verschiedener Faktoren ab. Diese sind grundsätzlich mit den sozio-ökonomischen Ressourcen sowie den Eigenschaften der jeweiligen Behinderung verbunden. Zum Beispiel spielt im Fall einer Migration die Kombination der Ankunft in einem fremden Land und der Moment des Bekanntwerdens der Behinderung eine wichtige Rolle bei der Art und Weise der Anpassung der Familie.

Introduction

Comment les familles d'enfants présentant des incapacités s'adaptent-elles aux changements induits par cette situation ? Comment l'adaptation se réalise-t-elle lorsque s'ajoute à celle-ci la migration ? Quels soutiens offrir à ces familles ? Pour répondre à ces questions, nous avons rencontré 52 familles de Suisse romande, de nationalité suisse et étrangère, vivant avec un ou plusieurs enfants en situation de handicap âgés de 7 à 16 ans (Piérart, 2008). Ces familles nous ont raconté leur expérience du handicap à travers une série d'entretiens. Les enfants présentaient des déficiences d'origine génétique (Syndrome de Down, syndrome de Rett, etc.), d'origine accidentelle (infirmités motrices cérébrales, lésions cérébrales) ou des troubles envahissants du développement (TED) (Dalla Piazza & Dan, 2001). Dans certains cas, le diagnostic de la

déficience n'était pas connu des parents avant leur arrivée en Suisse.

Le choc de l'annonce

Les témoignages convergent autour d'un moment clé, celui du moment de l'annonce du handicap de l'enfant. Cette annonce s'est réalisée dans des circonstances très diverses : lors d'un diagnostic prénatal, au moment de la naissance, après les premiers mois, voire après des années d'investigations médicales. L'attitude des professionnel-le-s chargé-e-s de réaliser cette annonce s'est avérée très variable, certain-e-s s'étant montré-e-s très maladroit-e-s, alors que d'autres ont adopté une attitude ressentie comme adéquate de la part des parents et donc jugée positive.

Toutes les familles, sans exception, ont cependant décrit cet instant comme une épreuve. Les sentiments et émotions qui ont été les plus relatés par les parents sont le

choc, l'incompréhension, la colère et la tristesse. Lorsque la déficience a été révélée à la naissance, les parents ont tous vécu le même genre d'expérience; malaise du personnel médical, difficulté à obtenir de l'information, manque de soutien :

« C'était le choc même car on ne s'y attendait pas du tout. Juste après la naissance, j'ai vu ses yeux et j'ai reconnu le « mongol ». Mais on ne nous l'a pas dit. Ils ont attendu qu'on demande; la nurse savait. Le docteur a choisi la facilité. Ils ont fait un caryotype pour confirmer le diagnostic. »

Mère d'un garçon de 8 ans (déficience d'origine génétique).

La situation est différente pour les parents d'enfants dont la déficience a dû faire l'objet d'investigations afin d'en déterminer l'étiologie exacte :

« On a attendu six semaines avant de savoir quelque chose, on avait un rendez-vous chaque vendredi et chaque fois ils avaient un nouveau truc à nous annoncer. J'étais chaque fois plus angoissée. »

Mère d'une jeune fille de 16 ans (diagnostic inconnu).

Enfin, les parents d'enfants dont la déficience a été découverte progressivement témoignent du parcours de combattant qu'ils ont dû effectuer pour connaître le diagnostic et obtenir des informations à son sujet :

« Elle allait à l'hôpital F. trois fois par semaine mais ils n'étaient pas d'accord avec le diagnostic de [l'autre hôpital]. Elle n'a pas un degré très élevé d'autisme mais elle a quand même des symptômes. J'étais allée voir le pédiatre parce que je connaissais d'autres petites filles de son âge : elle ne parlait pas, ne

marchait pas. Il a dit : « C'est le moment de s'en inquiéter » ! ».

Mère d'une fille de 8 ans (TED).

C'est ensuite un long processus qui se met en route, au sein de chaque famille, pour apprendre à vivre avec cette nouvelle réalité.

Un quotidien à réinventer

Dionne et Rousseau (2006), dans une enquête menée auprès de familles québécoises ayant un enfant présentant une incapacité, relèvent l'impact du handicap sur le fonctionnement quotidien, la vie de famille, les relations sociales et le travail. On retrouve ces aspects auprès des familles rencontrées lors de notre recherche, à savoir :

La nécessité de réorganiser les activités parentales, en particulier au niveau professionnel, afin de dégager du temps pour l'accompagnement de l'enfant.

L'augmentation des contraintes matérielles : adapter l'habitat aux besoins de l'enfant, accéder aux services, engager des dépenses pour l'enfant, compenser la réduction du taux d'activité professionnelle.

L'augmentation du nombre et de l'intensité des tâches quotidiennes centrées sur les soins et le suivi de l'enfant en situation de handicap ainsi que de la fratrie, les démarches administratives à entreprendre pour obtenir les aides et services nécessaires et la recherche de soutiens et d'informations.

Le manque de temps est souligné par la quasi-totalité des parents rencontrés :

« Je ne sais même pas prendre du temps pour moi-même, je n'ai plus l'habitude. Certains jours sont plus lourds que d'autres. »

Mère d'une jeune fille de 16 ans (déficience d'origine accidentelle).

La lenteur et l'aspect parfois lourd des démarches administratives sont également relevés par de nombreux parents :

« Si on ne fait pas les démarches soi-même, on ne sait rien. Par exemple, on s'inscrit à l'AI et on ne reçoit aucune information. C'est inadmissible. Ni les médecins ni l'AI ne nous informent sur ce à quoi on a droit, etc. »

Père d'un garçon de 8 ans (déficience d'origine génétique).

Au-delà de ces points communs, les familles se différencient dans leurs modalités d'adaptation au handicap. Certaines composantes de leurs réalités permettent d'expliquer ces différences.

Des ressources et des contraintes

Une partie des familles interrogées vivent dans des conditions de vie difficiles (chômage, monoparentalité, faibles revenus) :

« Mon mari est très occupé, très fatigué par son travail. Je travaille de 19h à 2h30 du matin. Ça change de la maison mais c'est un horaire infernal. »

Mère d'un garçon de 14 ans (diagnostic inconnu).

D'autres familles bénéficient de conditions de vie plutôt favorables. Leur réseau social constitue un soutien important pour elles :

« On a beaucoup de personnes auxquelles s'adresser, pour ne pas demander toujours aux mêmes, par exemple pour garder les enfants. Mais on fait aussi beaucoup plus de demandes que les autres gens. »

Mère de deux jeunes filles de 15 ans (déficience d'origine accidentelle).

On sait, et cela s'est vérifié dans cette recherche, que le niveau de formation, le revenu et l'occupation professionnelle des parents influencent l'état de santé des familles (Gabadinho, Wanner & Dahinden, 2006). Si l'impact positif des ressources matérielles sur la qualité de vie des familles ayant un enfant en situation de handicap est clairement démontré, il s'avère également que le fait de bénéficier de soutiens financiers favorise le maintien ou le développement de la vie sociale des familles : les parents sont moins accaparés par les soins et la garde de l'enfant et disposent ainsi de plus de temps libre (Triomphe, Truffer & Peintre, 1998). Enfin, plusieurs recherches démontrent l'existence d'un lien positif entre le statut socio-économique et la sensibilité parentale. Cette dernière étant « la capacité d'un parent à percevoir et à bien interpréter les signaux donnés par son enfant et à y répondre rapidement et adéquatement. » (Pelchat, Lefebvre & Bisson, 2003, p.17).

Mais le statut socio-économique ne constitue pas l'unique facteur d'adaptation. La présence de troubles du comportement chez l'enfant entraîne souvent des problèmes de surcharge, d'épuisement et d'isolement des parents, en particulier des mères (Gallagher et al., 2011). Chez les familles rencontrées, les troubles du comportement de l'enfant constituent effectivement une source de stress considérable et tendent à isoler encore davantage les familles déjà fragilisées :

« Il y a le risque qu'on doive partir, parce que F. saute et que ça fait du bruit. Je redoute ce moment, j'espère que les gérances seront à l'écoute! »

Mère d'une fille de 12 ans (diagnostic inconnu)

Ces problèmes de comportement peuvent également constituer un défi pour les professionnel-le-s qui, dans ce cas, peinent à répondre aux besoins des parents en matière d'information et de soutien. Lorsque les difficultés des enfants sont moins importantes, les familles bénéficient d'un meilleur accès aux services et à l'information. Force est aussi de constater que le niveau des attentes parentales engendre parfois des sentiments d'insatisfaction.

« C'est répétitif, ça stagne. Il apprend plus à la maison qu'à l'école. Il fait quand même un peu de maths, il arrive bien à écrire. Mais c'est souvent du vide, il n'y a pas grand-chose qui se fait. »
Mère d'un jeune homme de 15 ans (déficience d'origine accidentelle)

Les parents ayant une bonne connaissance du handicap de leur enfant et de son pronostic de développement sont en effet plus susceptibles de développer une collaboration efficace avec les intervenant-e-s – pour autant que les priorités qu'ils définissent par rapport à leur enfant soient entendues et prises en compte par les professionnel-le-s – que lorsque le diagnostic reste flou ou problématique (Morin et al., 2010). L'élaboration de ces priorités est primordiale dans le processus d'adaptation des familles au handicap.

La présence d'un enfant en situation de handicap va donc de pair avec une augmentation des contraintes pesant sur l'organisation familiale. Les ressources habituelles de la famille ne suffisent plus et elle doit en mobiliser de nouvelles : aide financière, personnes-ressources, services, informations. Il arrive que le déséquilibre entre les ressources et les contraintes soit trop important, entraînant des difficultés pour les membres de la famille (stress, problèmes de

santé, troubles psychologiques) qui deviennent des contraintes supplémentaires. Cela concerne en particulier les familles au sein desquelles les ressources étaient déjà peu développées au départ.

Qu'en est-il alors si la famille, en plus de l'expérience du handicap, a vécu une migration ? Les facteurs de risque identifiés ci-dessus sont-ils renforcés par la situation migratoire ? Les modalités d'adaptation des familles migrantes diffèrent-elles de celles des familles suisses ? C'est ce que nous avons exploré dans la deuxième partie de notre recherche.

Migration et handicap, une combinaison subtile

La migration influence, en les accentuant, certaines composantes de l'adaptation familiale précédemment examinées - besoins accrus en information, problèmes matériels et financiers, situation socio-professionnelle précaire :

« J'ai dû donner mon congé. L'aide du chômage est suspendue et j'ai des difficultés à trouver du travail. Les gens n'ont rien à faire de mes problèmes, de ma vie. On est très seuls. Parfois je pense à retourner [dans mon pays], qu'il aille dans une institution là-bas. »

Mère d'un garçon de 8 ans (déficience d'origine accidentelle)

La précarité du statut juridique, entraînant des incertitudes face à la possibilité de rester en Suisse, peut venir entraver l'implication des parents dans l'accompagnement de l'enfant :

« C'est nous qui devons décider [de l'avenir de notre fille]. Mais c'est difficile pour nous, avec le permis F. On est toujours obligés de réfléchir à ce qui va se passer. Maintenant, ils renvoient be-

aucoup de gens [dans notre pays]. Certaines personnes sont là depuis dix ans mais elles n'ont toujours pas de réponse! C'est difficile de ne pas savoir. »
Mère d'une fille de 9 ans (déficience d'origine génétique)

Mais c'est davantage l'articulation temporelle entre le diagnostic du handicap et l'étape migratoire qui est déterminante. Les familles qui ont quitté leur pays avec leur enfant en situation de handicap ont le plus souvent modulé leur projet migratoire en fonction du handicap, dans la perspective d'offrir de nouvelles opportunités à leur enfant :

« Tant qu'on est en Suisse, je vois un avenir pour elle. Je vois tout ce qu'on peut faire pour elle. [Dans notre pays], il n'y a pas d'avenir pour elle: il n'y pas les moyens. »
Père d'une fille de 7 ans (déficience d'origine accidentelle)

Les familles, au sein desquelles la situation de handicap est apparue plusieurs années après l'installation en Suisse, présentent des modalités d'adaptation assez proches de celles des familles suisses :

« Je suis dans une association, un groupe de parents d'enfants handicapés. On parle tous le même langage, on a tous la même tâche à accomplir. J'essaie de parler quand on est dans l'association, on souffre moins si on parle. »
Mère d'une fille de 8 ans (déficience d'origine génétique)

Ce sont les familles au sein desquelles l'annonce du handicap a coïncidé avec l'arrivée en Suisse qui sont le plus fragilisées. Soit la mère a émigré enceinte, accouchant au début de son séjour en Suisse, soit un diagnostic de déficience de l'enfant a été mené alors que les parents n'avaient rien remarqué auparavant. Dans les deux cas, le choc de l'annonce vient s'ajouter à la perte de repères, consécutive à la migration (Berry, 2005). Ces familles sont davantage exposées que les autres aux problèmes de santé mentale (anxiété, dépression). C'est uniquement chez elles que nous avons observé un ancrage culturel susceptible d'entraîner des difficultés de collaboration avec les intervenant-e-s :

« Ils ne sont jamais d'accord avec moi mais je le connais mieux. Par exemple, je sais qu'il vit maintenant comme ça mais à l'école, ils ne sont pas d'accord, ils disent qu'il progresse. Ça m'embête d'aller chez le médecin, qu'on me répète tout ce que j'ai déjà entendu. [Dans notre pays], on n'a pas de biens matériels mais les personnes handicapées sont bien entourées. On ne les place que si elles n'ont pas de famille. »
Mère d'un garçon de 14 ans (déficience d'origine accidentelle)

Les différences culturelles de perception du handicap, susceptibles d'entraver la collaboration, ne sont donc présentes que dans une minorité de situations, lorsque des parents fragilisés ressentent le besoin de se raccrocher à leur culture d'origine pour donner du sens à une expérience qui les dépasse.

Quels soutiens aux familles ?

La capacité des professionnel-le-s à interagir avec l'enfant en situation de handicap, à découvrir ses ressources et à transmettre des conseils pratiques aux parents conforte ces derniers dans leur relation avec leur enfant ; la compétence parentale s'en trouve ainsi renforcée (Merucci, 2003). L'identification des différentes possibilités de soutien est facilitée par les ressources institutionnelles existantes (accès aux aides matérielles, à l'information, aux services). Il faut tout de même noter qu'elle dépend également des caractéristiques du handicap de l'enfant (connaissance du diagnostic et du pronostic de développement). Plus les parents sont au clair avec les capacités et les besoins réels de leur enfant, mieux ils identifient les soutiens dont ils ont besoin pour eux et pour l'enfant ; de plus, ils évaluent mieux les soutiens reçus (*ibid.* ; Laners & Lambert, 2002). Les parents disposant de peu de ressources et, soumis à de nombreuses contraintes organisationnelles, peuvent apprécier positivement les soutiens reçus, lorsque ceux-ci sont cohérents avec leurs attentes et objectifs concernant l'enfant.

Chez certaines familles migrantes, il existe une certaine difficulté à comprendre ainsi qu'à appréhender la déficience de leur enfant. Dans ce sens, il leur est aussi difficile de définir les besoins et le soutien dont ils ont besoin. La situation de handicap d'une part, ainsi que leur arrivée dans un nouveau pays d'autre part, accentuent les difficultés. Même si un diagnostic est posé, il peut ne pas être « entendu » par les parents, ne pas prendre sens pour eux tant les bouleversements vécus sont importants :

« On dit qu'il est autiste. Il n'est pas né handicapé. Il était normal jusqu'en 19... À l'arrivée en Suisse, il a commencé à changer. »

Père d'un jeune homme de 16 ans (TED)

Ces familles ont, dans un premier temps, surtout besoin d'être accompagnées dans la traversée de ces bouleversements. Ce n'est qu'avec le temps qu'elles pourront reconstruire des repères leur permettant d'entrer dans une véritable collaboration avec les professionnel-le-s.

Une collaboration à réinventer au quotidien

La réalité des familles vivant avec un enfant en situation de handicap est mouvante, diverse et complexe. Il n'existe malheureusement pas de modèle tout fait concernant le soutien idéal à leur offrir. Il est cependant important de tenir compte des facteurs susceptibles d'augmenter la vulnérabilité des familles dans leur processus d'adaptation : les difficultés socio-économiques, les incertitudes liées aux caractéristiques développementales de l'enfant et, dans le cas de la migration, la concomitance d'événements centraux de l'histoire familiale, l'arrivée dans le pays d'accueil et l'annonce du handicap. La mise en exergue de ces éléments ne vise pas à créer une nouvelle catégorie de familles « à risque », mais à attirer l'attention des intervenant-e-s sur la nécessité de prendre le temps de la rencontre : rencontre avec une famille, une histoire, des questionnements, des besoins, mais aussi avec des attentes, des priorités et des ressources.

Bibliographie

- Berry, J.W. (2005). Acculturation : Living Successfully in Two Cultures. *International Journal of Intercultural Relations*, 29, 697-712.
- Dalla Piazza, S. & Dan, B. (2001). *Handicaps et déficiences de l'enfant*. Bruxelles: De Boeck.
- Dionne, C. & Rousseau, N. (2006). Évaluation qualitative de la situation de familles où vit une personne handicapée. Programme de subventions à l'expérimentation. Recherche financée par l'Office des personnes handicapées du Québec, Université du Québec à Trois-Rivières.
- Gabadinho, A., Wanner, P. & Dahinden, J. (2006). *La santé des populations migrantes en Suisse: une analyse des données du GMM*. Neuchâtel: Swiss Forum for Migration and Population Studies.
- Gallagher, S. et al. (2008). Predictors of Psychological Morbidity in Parents of Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 33, 10, 1129-1136.
- Lanners, R. & Lambert, J.-L. (2002). L'intervention précoce en éducation spécialisée. Bilan et perspectives. Lucerne: SZH/SPC.
- Merucci, M. (2003). La compétence parentale: une analyse systémique de situations de polyhandicap. *Handicap – revue de sciences humaines et sociales*, 97, 1-15.
- Morin, B. et al. (2010). Participation aux réseaux de soutien social: les rôles des parents d'enfants présentant des incapacités intellectuelles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 21, 22-29.
- Pelchat, D., Lefebvre, H. & Bisson, J. (2003). Facteurs de la sensibilité parentale des pères et mères d'un enfant ayant une déficience. *Handicap – revue de sciences humaines et sociales*, 97, 16-31.
- Piérart, G. (2008). Familles migrantes et handicap de l'enfant. Thèse présentée devant la Faculté des Lettres de l'Université de Fribourg (Suisse) pour l'obtention du grade de Docteur. Fribourg: Centre universitaire de Pédagogie Curative, No 12.
- Triomphe, A., Trufer, S. & Peintre, C. (1998). L'impact de la troisième catégorie de complément à l'AES sur les familles. *Handicaps et inadaptations – Les cahiers du CT-NERHI*, 78, 45-69.

Prof. Geneviève Piérart

HEF-TS

Rue Jean-Prouvé 10

1762 Givisiez

genevieve.pierart@hef-ts.ch

