Éducation comparée / nouvelle série, n°22, pp 111-131

Participation sociale de mères immigrées avec des enfants ayant des besoins spéciaux et politiques éducatives. Une étude qualitative norvégienne auprès de parents immigrés

Elena Albertini Früh
et Lisbeth Gravdal Kvarme
Oslo Metropolitan University
Facultie Health Sciences, Department of Nursing and Health Promotion
Norway

Hilde Lidén
Institute for Social Research
Oslo
Norway

et Mélissa Arneton
Graphes-INSHEA-UPL
Suresnes
France

RÉSUMÉ

L'objectif de cette étude est d'explorer les attentes et les conditions liées à la vie familiale et à la vie professionnelle de mères d'enfants ayant des besoins spéciaux ainsi que l'offre éducative proposée à ces derniers. L'étude est basée sur 27 entretiens individuels semi-directifs réalisés auprès de parents immigrés en Norvège. Même si les familles indiquent disposer d'aide éducative, des défis pour bénéficier d'un soutien suffisant demeurent. Ils limitent la possibilité pour les mères de combiner emploi et besoins de soins à l'enfant. La majorité d'entre elles préférerait avoir un emploi rémunéré pour ne pas être isolées.

MOTS CLÉS

enfant en situation de handicap ; parents immigrés ; éducation formelle ; participation au travail ; Norvège

ABSTRACT

The aim of the study is to explore the expectations and conditions for balancing labor and home participation for immigrant mothers of children with special needs and children's school participation. The study is based on 27 individual interviews with immigrant parents. The sample of families in our research experience adequate educational support for the child. Still the mothers meet some major difficulties due to limited assistance and support to combine work and extra care for the child. Most of the mothers prefer to have a paid job, and being unemployed may lead to isolation.

KEYWORDS

child with disability; immigrant parents; formal education; labour participation; Norway

Introduction

Un principe important en Norvège est que les enfants en situation de handicap, ou qui ont des besoins spéciaux, puissent grandir à leur domicile avec leurs parents. Le plan stratégique du gouvernement mentionne ainsi que « les familles ayant des enfants en situation de handicap doivent avoir les mêmes possibilités que les autres de vivre une vie indépendante et active, et de participer à la vie professionnelle et sociale sur un pied d'égalité avec les autres » [1] (Arbeids- og sosialdepartementet [Département du Travail et des Affaires Sociales], 2005, p. 4). Notre définition du concept d'enfant ayant « des besoins spéciaux » comprend des enfants en situations de handicap, des enfants atteints de maladies chroniques graves ou porteurs des deux situations.

Les États sociaux nordiques sont caractérisés par une politique d'égalité des sexes. La participation des femmes à la vie professionnelle en Norvège est un objectif politique ; la proportion de femmes actives est élevée. Près de 90% des mères ayant des enfants entre trois et six ans sont actives professionnellement. Parmi elles, environ 40% travaillent à temps partiel (Kitterød & Rønsen, 2012).

Qu'ils travaillent ou non, les parents qui ont des enfants avec des besoins spéciaux peuvent obtenir de la part de la protection sociale

1 Toutes les traductions du norvégien au français sont faites par les auteurs de l'article parlant les deux langues.

(NAV = Service publique norvégien de la protection sociale et du travail) ainsi que des services de soutien municipaux, des subventions financières et des « aides aux aidants », c'est-à-dire des aides pratiques de décharge des parents (Helsedirektoratet [Direction de la Santé], 2013). Les subventions sont des compléments de revenus, elles ne se substituent pas au salaire d'un parent et elles ne sont pas déterminées par la situation financière de la famille (Finnvold, 2009). C'est un droit des familles en tant qu'utilisateurs des services de recevoir une information à ce sujet (Pasient- og brukerrettighetsloven [Loi des patients et des utilisateurs des services], 1999, para. 3.2). La responsabilité d'informer les parents de ces soutiens incombe aux professionnels qui interviennent auprès de l'enfant. Les enfants ayant des besoins spéciaux sont intégrés dans le système préscolaire local (*barnehage)* (0-5 ans) (European Commission, 2014) et à partir de 6 ans dans le système scolaire dans l'école du quartier dans des classes normales ou dans des classes spécialisées en milieu ordinaire ou sont insérés dans des écoles spécialisées, relevant du système éducatif public. Ils bénéficient parallèlement, selon les besoins de chaque enfant (OCDE, 1995, p. 126), d'un suivi mené par les services de santé spécialisés et par un service pédagogique spécialisé.

Cette étude vise à comprendre les conditions et les attentes liées à la vie de famille et à la vie professionnelle de parents immigrés avec des enfants ayant des besoins spéciaux. Elle vise aussi à obtenir une meilleure compréhension des aides et des obstacles rencontrés pour équilibrer vie familiale et professionnelle dans ce groupe de parents.

Des recherches précédentes montrent que les soins et le suivi d'un enfant avec des besoins spéciaux a des conséquences négatives sur la santé des parents (Burton, Lethbridge & Phipps, 2008 ; Kvarme, Albertini Früh, Brekke, Gardsjord, Halvosrud & Lidén, 2016 ; Olsson & Hwang, 2006 ; Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee & Hong, 2001 ; Wendelborg & Tøssebro, 2010). D'autres recherches montrent que les mères qui s'occupent d'enfants en situation de handicap ou avec des maladies chroniques ont une probabilité plus faible d'être professionnellement actives par rapport aux autres mères et que le travail à temps partiel est aussi plus habituel avec des conséquences économiques négatives pour la famille (Gordon, Rosenman & Cuskelly, 2007 ; Lu & Zuo, 2010 ; Nes & al., 2014 ; Porterfield, 2002). La participation au travail est également liée à la formation des parents,

elle est renforcée négativement si dans la famille il y a un enfant avec des besoins spéciaux (Tøssebro & Paulsen, 2014 ; Steinkellner, 2015). Nous nous intéressons plus particulièrement aux parents en situation de migration. En effet, les parents immigrés avec un enfant ayant des besoins spéciaux peuvent être particulièrement vulnérables en raison : d'une connaissance limitée de la langue du pays, d'un manque de connaissances du système de santé, d'un réseau social limité ou de faibles revenus (Berg, 2014 ; Kittelsaa, 2012).

Nos questions de recherche sont donc les suivantes : Quelles sont les conditions et les attentes liées à la vie de famille et à la vie professionnelle de parents immigrés avec des enfants ayant des besoins spéciaux ? Comment le système éducatif formel facilite-t-il la participation professionnelle de ces parents ? Quelles sont les aides qui facilitent la vie professionnelle des parents ? Quels sont les obstacles rencontrés par ce groupe de parents pour équilibrer la participation au travail et la vie de famille ?

Contexte éducatif formel de l'enfant en Norvège

Présentons tout d'abord brièvement l'offre éducative formelle de l'enfant car elle a indirectement des conséquences sur la possibilité de travail pour les deux parents.

Le système préscolaire du pays, comme évoqué préalablement, est basé sur les *barnehager* (= jardins d'enfants : *barne* = enfants, *hage*= jardin) qui peuvent être publics ou privés, et dans lesquels travaillent des enseignants du préscolaire (spécialistes des enfants de 0 à 5 ans), des éducateurs, des assistants et, dans certains cas, des pédagogues spécialisés (Barnehageloven [Loi sur les jardins d'enfants], 2005, para. 17-18). Généralement, la plupart des jardins d'enfants ont une couverture horaire qui débute entre 07h30 / 08h00 et se termine à 16h30 / 17h00. Le but général du préscolaire est de « prendre soin des besoins des enfants par le suivi et le jeu en coopération et compréhension avec les parents ainsi que de promouvoir l'apprentissage et l'éducation comme base pour un développement global de l'enfant » (Barnehageloven, 2005, para. 1).

Après la première année de vie de l'enfant où les parents, à tour de rôle, reçoivent en principe un congé parental, l'enfant accède à l'éducation préscolaire qui accueille des enfants entre 0 et 5 ans ; il commence généralement à un an, mais il peut aussi débuter plus tôt.

L'accompagnement et l'éducation par ce système préscolaire n'est pas obligatoire, cependant l'offre est utilisée par la majorité des familles : à l'âge d'un an, 69% des enfants sont accueillis, à 2 ans, ils sont 91%, à 3 ans, le taux est de 95%, à 4 ans de 97% et à 5 ans de 98%. En moyenne, le taux d'enfants de 1 à 5 ans accueillis est de 90% pour tous les enfants, le taux moyen des enfants avec des parents qui ont une langue minoritaire étant de 75% (Statistisk Sentralbyrå [Bureau Central de Statistique], 2014). Les parents doivent contribuer financièrement au système éducatif préscolaire. Les frais sont modérés. Les familles à bas revenus peuvent obtenir des réductions de frais en fonction de leur revenu ; la participation financière maximale pour ces familles est de 6% du revenu des deux parents ainsi qu'une offre gratuite de 20 heures par semaine à partir des 4 ans de l'enfant (Utdanningsdirektoratet [Direction de l'Éducation], 2015). A partir de 6 ans, l'enfant intègre le système scolaire, qui est obligatoire et gratuit (Utdanningsdirektoratet, 2015).

Les familles immigrées avec des enfants avec des besoins spéciaux sont particulièrement encouragées à une insertion rapide de l'enfant dans le système préscolaire afin de recevoir un suivi et des stimuli adaptés à leur développement. Si l'enfant a besoin d'un suivi pédagogique spécialisé, d'un suivi par un physiothérapeute ou un ergothérapeute, il se fait généralement dans le cadre du *barnehage.*

Contexte théorique

L'immigration implique de se confronter à de nouveaux environnements sociaux, culturels et matériels, qui entraînent une réinterprétation des pratiques, des valeurs et des traditions. Pour certains aspects, les changements se produisent rapidement, tandis que dans d'autres domaines, les changements sont lents (Connerton, 1989 ; Lidén, 2005). Les configurations de genre de la parentalité ainsi que le partage des responsabilités familiales et de la vie professionnelle sont liées aux attentes et aux choix des parents. Cependant, ces pratiques ne s'interprètent pas uniquement en terme de préférences individuelles mais aussi en fonction des représentations et des processus sociaux et culturels (Blair-Loy, 2003 ; Duncan, 2005). Par ailleurs, les attentes des parents et leurs choix sont liés à la possibilité réelle qu'ont les familles de réaliser leurs objectifs. La distribution des tâches dans les familles immigrées est souvent déterminée par des normes de genre concernant

la parentalité avec des attentes et des engagements complémentaires entre mères et pères (Kitterød, & Rønsen, 2012). Cependant, des études récentes concernant des mères immigrées montrent que les institutions de formation et la participation à la société norvégienne influencent, à leur tour, les choix des familles. Ces interactions conduisent à un processus de changement dans la conception de l'enfance, des attentes par rapport au rôle du père ainsi que de la propre réalisation des mères (Nadim, 2014).

Dans une perspective compréhensive de l'analyse de l'adaptation des familles immigrées ayant un enfant avec besoins spéciaux, nous allons étudier les attitudes et les pratiques des parents, au niveau familial et professionnel, à la lumière des changements qui apparaissent.

Méthodologie

L'étude, basée sur une recherche qualitative, comprend 27 entretiens individuels semi-directifs avec des parents immigrés (18 mères et 9 pères) et trois entretiens de groupe. Les parents ont été recrutés par deux services hospitaliers norvégiens. Les mères et pères ont été interviewés séparément pour permettre à chacun de s'exprimer le plus librement possible.

Trois profils de besoins spéciaux sont identifiables parmi les enfants. Six enfants ont un besoin de suivi faible. Il s'agit d'enfants ayant des limitations en termes de performances physiques en raison de problèmes cardiaques, ils font l'objet d'un suivi médical dans la durée. Leur fonctionnement cognitif est généralement normal. Le second profil concerne quatre enfants ayant un besoin de suivi modéré. Une certaine autonomie dans les activités est observée, l'assistance parentale est requise à certains moments en raison d'un retard de développement intellectuel ou d'une paralysie cérébrale. Le troisième profil réunit treize enfants ayant un besoin de suivi important, dont les déficiences ou les problèmes de comportement sont complexes tels qu'autisme, maladies progressives, problèmes cognitifs graves nécessitant des soins et/ou une surveillance continue. 19 familles ont un enfant avec des besoins spécifiques et deux ont deux enfants avec besoins spécifiques.

Nous avons sélectionné des familles migrantes de trois pays différents (Pakistan, Pologne et Vietnam), afin d'obtenir un échantillon varié concernant le temps de résidence en Norvège, les modèles familiaux et la participation au travail. Sur les 21 familles retenues, dix sont des

familles d'origine pakistanaise, six sont des familles immigrées de la Pologne et cinq des familles immigrées du Vietnam. Les familles pakistanaises représentent un groupe important d'immigrants, établies depuis plusieurs dizaines d'années en Norvège. Traditionnellement, la représentation de la famille est celle d'une grande famille où les mères prennent soin des enfants et de la maison. La population des parents se compose de parents nés en Norvège après l'immigration de leurs parents ainsi que de ceux qui ont immigrés eux-mêmes en Norvège dans le cadre de la réunification familiale. Les femmes immigrées de première génération ont un taux d'emploi plus faible que les femmes nées en Norvège de deuxième génération (Olsen, 2015). Les personnes immigrées d'origine vietnamienne ont également vécu longtemps en Norvège, les parents sont les enfants ou les conjoints de réfugiés qui ont émigré dans les années 1970 et 1980. Il est également courant que les femmes mariées vietnamiennes travaillent à l'extérieur de la maison, tout en ayant la responsabilité de la maison et des enfants (Landinfo [Centre d'informations sur les pays d'origine], 2010 ; Statistisk Sentralbyrå, 2008). L'immigration polonaise est plus récente en Norvège, les parents polonais ayant immigré au cours des dix dernières années. Les femmes polonaises ont elles aussi la responsabilité principale de la maison et de la famille en plus d'être actives professionnellement (Saxonberg & Sirovátka, 2006). Cela a été renforcé en raison notamment d'une migration antérieure des conjoints (Friberg, 2013).

Le guide d'entretien composé de questions ouvertes recouvre différents aspects concernant les expériences et vécus en tant que parent d'un enfant avec des besoins spéciaux. Le but est de saisir les choix et les expériences de la vie quotidienne, l'histoire migratoire de la famille, la formation des parents, leur lien avec le travail, leur santé, ainsi que le suivi de l'enfant et l'aide professionnelle et sociales à la famille. Les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits. Dans neuf entretiens, nous avons recouru à des interprètes pour la conduite de l'entrevue. Il est possible que cela puisse avoir limité le flux de l'information et la précision des formulations émises par les parents.

Le comité Norvégien Régional d'Ethique (REK) a approuvé l'étude. La participation des parents était sur une base volontaire suite à la distribution d'une information écrite. Les données présentées dans cette

étude ont été anonymées. Le projet était financé par *The Research Council of Norway* (nr. 227022/H20).

Approche d'analyse

Notre approche de la famille est compréhensive, elle vise à appréhender les configurations de genre de la parentalité et le partage des responsabilités familiales et de la vie professionnelle. Dans l'analyse de l'adaptation des parents à la vie professionnelle lorsqu'ils ont un enfant avec des besoins spéciaux, nous avons étudié les attitudes et les pratiques de groupes de parents immigrés. Il est également important de comprendre quel est l'accès de ces parents aux systèmes éducatif, sanitaire et d'aide sociale afin d'identifier la façon dont ces systèmes facilitent ou limitent l'accès au travail des parents et les barrières qu'ils rencontrent. L'analyse inductive conduite à partir des entretiens transcrits (Paillé & Mucchielli, 2003), nous a amené à définir un premier thème principal relatif à « la vie de famille » constitué des sous-thèmes besoins de suivi de l'enfant, modèle de famille ainsi que santé des parents. Le second thème principal concerne « l'accès aux services publics », il regroupe l'offre quotidienne de suivi à l'enfant, le suivi par le système de santé ainsi que la connaissance et accès aux droits et soutiens existants. Les conditions de travail et les qualifications des parents sont thématisés comme des « exigences liées au monde du travail ». Enfin, le quatrième thème correspond aux réseaux familiaux, amicaux, et associatifs, nous l'avons intitulé « réseau social ».

Résultats

Les données que nous avons recueillies nous ont donc permis de distinguer quatre domaines principaux qui ont une influence sur les exigences et les attentes en ce qui concerne la participation au travail des parents qui ont des enfants ayant des besoins spéciaux : (1) la vie de famille, (2) l'accès aux services publics, (3) les conditions liées à la vie professionnelle ainsi que (4) le réseau familial et social. Les verbatims indiqués en italique sont des traductions en français d'extraits d'entretiens que nous avons effectués. Ils illustrent chacun des domaines principaux que nous avons identifiés.

1. La vie de famille

Les données recueillies montrent plusieurs aspects qui influencent la vie de famille et l'accès au travail pour les deux parents. Concernant les soins et le suivi quotidien de la part des parents, une mère explique ainsi la charge de travail:

> *Un change de couches chez un enfant, il va normalement tellement vite, mais chez nous, il peut prendre rapidement une demi-heure juste pour qu'il puisse s'allonger, …. Il est très raide, donc je dois masser les muscles …. Oui, juste cela. Beaucoup d'aspects de la vie quotidienne demandent plus de temps, par exemple, un brossage des dents peut prendre beaucoup de temps, il se mord et il n'arrive pas à avaler … Donc, des choses comme ça prennent un temps très long.*

Certains enfants ont besoin en outre d'une surveillance continue. Plusieurs enfants ont des contrôles de santé réguliers et fréquents auprès des services spécialisés de l'hôpital, ce qui demande aussi du temps aux parents.

Parallèlement, notre matériel indique différents types de familles et modèles familiaux. Dans de nombreuses familles polonaises et pakistanaises (aussi bien de première que de deuxième génération) dans lesquelles les parents sont mariés, c'est le père qui prend la responsabilité principale du travail en dehors de la famille tandis que la mère assume la responsabilité de la famille et du suivi de l'enfant. Ces pères travaillent à plein temps, et certains font des heures supplémentaires pour faire face aux exigences économiques de la famille. Des sept mères qui sont divorcées, quatre travaillent (deux à plein temps et deux à temps partiel) et deux suivent une formation par l'intermédiaire du système de protection sociale norvégien. Les femmes qui travaillent assument donc aussi bien le suivi des enfants que l'obtention d'un revenu par une activité professionnelle (rôles généralement partagés entre les parents mariés). Certaines femmes divorcées ont des soutiens économiques supplémentaires. Concernant les familles polonaises, une seule mère de notre échantillon indique privilégier son rôle auprès de l'enfant et ne souhaite pas travailler en dehors de la famille. Dans les familles d'origine vietnamienne, lorsque les deux parents travaillent, les mères travaillent à temps partiel.

Le tableau 1 montre la situation des 18 mères que nous avons interviewées en tenant compte du pays d'origine, de l'état civil, du

besoin de suivi de l'enfant et de la relation au travail. Deux mères de notre échantillon ont chacune deux enfants avec des besoins spéciaux[2].

Tableau 1 : Situation de la famille, type de suivi de l'enfant et relation au travail des mères (mères = 18, enfants = 20)

Pays d'origine des mères	**État civil des mères (n= 18)**	**Besoin de suivi de l'enfant (n=20)**	**Souhaite travailler**	**Expérience de travail avant la naissance de l'enfant**	**Actuel-lement au travail (T) ou en formation (F)**	**Travail à plein temps (T1) ou à temps partiel (T2)**
Pakistan 1e génération	2 M 1 D	3 I	3 sur 3	3	2 T	2 (T1)
Pakistan 2e génération	2 M 3 D	1 M 5 I	5 sur 5	5	2 T 2 F	1 (T1) 1 (T2)
Pologne 1e génération	5 M 1 D	2 F 1 M 3 I	5 sur 6	6	2 T	2 (T2)
Vietnam 1e génération	2 M 2 D	2 F 1 M 2 I	4 sur 4	4	3 T	3 (T2)
Total	11 M 7 D	4 F 3 M 13 I	17 sur 18 mères	18 mères	9 T 2 F	3 (T1) 6 (T2)

Notes : M = mère mariée, D = mère divorcée ; F = faible besoin de suivi de l'enfant, M = besoin modéré de suivi de l'enfant, I = besoin important de suivi

2 Concernant les neuf pères rencontrés, huit travaillent à plein temps (dont quelques-uns font des heures supplémentaires) et un est au chômage.

de l'enfant ; T = mère active professionnellement, T1 = mère travaillant à plein temps, T2 = mère travaillant à temps partiel, F = mère en formation.

Dans le domaine de la vie de famille, la naissance de l'enfant ayant des besoins spéciaux a des répercussions aussi bien sur la santé physique, psychique que sur la sphère sociale des mères. Des problèmes musculaires et de sommeil sont décrits par les mères et par quelques pères. Les mères décrivent des problèmes de dépression et certaines aussi d'isolement. Les pères ainsi que deux mères divorcées qui travaillent à plein temps ont davantage une attitude de résilience[3] face aux défis. Un père pakistanais qui a trois enfants dont le dernier a des problèmes complexes de développement dit :

Je fais de mon mieux, j'essaye de résister…. Ma femme est très inquiète et je suis préoccupé à son sujet, mais un doit tenir. ... Si moi aussi je tombe malade ou je me sens mal qui va s'occuper des enfants ? Ma femme est déjà malade. Oui. Je ne pense pas tellement comme elle, donc ... Je ne veux pas être déprimé comme elle.

2. *L'accessibilité aux services publics*

L'accès aux services publics est fondamental pour obtenir un soutien adéquat à la participation des deux parents à la vie professionnelle. La plupart des parents ont un vécu positif concernant l'accompagnement et le suivi de l'enfant mis en œuvre par l'offre préscolaire (*barnehage*) ou à l'école. Nos résultats montrent que le suivi de l'enfant aussi bien dans le système préscolaire que scolaire est généralement vécu de façon positive et considéré comme adapté à l'enfant. L'éducation dans des écoles ou classes spécialisées permet selon certains parents un suivi au plus proche des besoins de l'enfant. Trois mères décrivent néanmoins un manque d'assistance spécifique pour l'enfant au jardin d'enfant et à l'école régulière. Un long délai de mise en place de cet accompagnement est également mentionné, comme le dit une mère :

C'était très difficile pour nous... nous savions tout le temps qu'il avait besoin d'un assistant à plein temps, mais il ne l'a pas obtenu. … Maintenant, après presque 4 ans il l'a obtenu. C'était beaucoup de travail et beaucoup ... oui ... beaucoup de papiers et beaucoup d'aller et retour [avec la municipalité et le jardin d'enfant] jusqu'à ce qu'ils ont réalisé qu'ils devaient. Il y avait aussi des moments où je devais aller le chercher

3 Entendue comme la capacité d'adaptation de l'individu face à des évènements indésirables ou inattendus (von der Lippe, 2007).

parce qu'ils ne disposaient pas suffisamment de personnel au jardin d'enfant [barnehage]. Donc, il a été difficile !

Les services spécialisés de santé sont perçus comme nécessaires pour le suivi de l'enfant, mais ils sont toutefois décrits comme exigeants, intenses et demandant beaucoup de temps aux parents. Plusieurs parents pakistanais et quelques parents polonais décrivent un manque d'information rapide, systématique et proactive concernant les aides sociales existant pour les familles. Une mère pakistanaise de deuxième génération déclare qu'elle avait un emploi avec des plans de carrière, mais elle n'a pas réussi à le conserver suite aux besoins de soins et de suivi de l'enfant. Elle ajoute aussi : « *... quand ils voient que j'ai tellement besoin, que ce soit le quartier ou NAV* [la protection sociale], *alors ils pourraient dire, ceux-ci sont vos droits ! ».* Les résultats montrent que les familles polonaises sont plus orientées vers l'obtention d'informations sur leurs droits, elles utilisent plus rapidement les aides professionnelle et juridique. Certains parents ont un réseau de compatriotes immigrés dans lequel l'information circule.

La connaissance de l'existence des offres d'aide sociale aux familles avec des enfants ayant des besoins spéciaux est un aspect déterminant pour que les parents puissent solliciter des soutiens de la part de la protection sociale et des services de soutien municipal. Certains parents disent ne pas connaître suffisamment les différents offres et droits ou affirment devoir lutter pour les obtenir. Même les mères pakistanaises de deuxième génération, qui n'ont pas de difficulté de langue et de communication, décrivent les procédures d'obtention de soutien comme laborieuses. Les données montrent aussi une diversité d'accès aux aides selon les communes et les quartiers. Certaines familles ont obtenu une information rapide pour démarrer les démarches de demandes d'octroi d'aides financières et pratiques, grâce à des professionnelles telles que l'infirmière scolaire ou l'assistante sociale du service spécialisé qui se sont engagées auprès d'elles. Un aspect mentionné par plusieurs parents est le soutien insuffisant des « aides aux aidants ». Dans notre échantillon, deux familles obtiennent des heures mensuelles de répit, 16 heures pour l'une et 20 heures pour l'autre. Une famille reçoit de l'aide de manière hebdomadaire en fin de semaine en horaires de jour, l'autre la reçoit de manière partagée : deux fois en fin de semaine plus huit heures réparties dans le mois. Deux

autres familles reçoivent de l'aide un week-end par mois. Un père pense que « l'aide aux aidants » n'est pas adaptée à leurs besoins, considérant qu'il ne peut pas envoyer son enfant dans une institution de répit car « *elle est une fille et pas un garçon* ».

Dix des treize familles qui ont des enfants avec des besoins spéciaux importants décrivent le système de coordination du suivi de l'enfant offert par les services de santé et d'aide municipale comme utile et indispensable. Plusieurs parents ont une représentation positive du coordinateur, représenté par des professionnels de première ligne ; ils décrivent un suivi adapté à la famille et dans la durée, tandis que d'autres perçoivent cette offre comme moins efficace.

3. Exigences liées au monde du travail

Les exigences liées au monde du travail font que de nombreuses femmes ne parviennent pas à se maintenir dans l'emploi notamment dans un emploi à plein temps ou à trouver un nouvel emploi, en particulier lorsqu'il est peu flexible.

Alors que la plupart des mères veulent travailler, de préférence à temps partiel, afin de mieux répondre aux besoins de l'enfant, pour beaucoup d'entre elles cela n'est pas possible. Des problèmes de santé, de manque de maîtrise de la langue (en particulier chez les mères polonaises et certaines mères vietnamiennes), de faibles qualifications (par exemple chez certaines mères pakistanaises de première génération) ou le manque d'expérience de travail en Norvège (aussi bien pour les mères polonaises que pour les mères pakistanaises de première génération), rendent l'accès à l'emploi difficile.

Afin de pouvoir garder une vie active, certains parents disent aussi qu'une attitude d'ouverture et de respect de la part de l'employeur est essentielle vis-à-vis des congés maladie et des congés payés qu'ils soient liés à la maladie de l'enfant ou au temps nécessaire pour son suivi médico-sanitaire. Or plusieurs pères et mères décrivent des attitudes négatives de l'employeur. Une mère pakistanaise de deuxième génération dit :

Moi, en tant que mère d'un enfant handicapé, j'ai droit à un congé dû à la maladie de l'enfant deux fois plus long.… même si j'ai ce droit sur le papier et que je le montre à l'employeur, il est très difficile d'obtenir un travail. J'ai l'expérience que même si l'on est suffisamment qualifié pour faire ce travail et ils disent que tout est en ordre, ... mais

dès que vous dites ... Et maintenant j'ai cessé de mentionner ... que j'ai un enfant qui est handicapé ... Car chaque fois que je l'ai dit je n'ai jamais eu d'emploi.

Cette citation décrit deux défis qu'une mère d'un enfant ayant des besoins spéciaux - et dans ce cas une mère seule - peut éprouver lorsqu'elle cherche à obtenir un nouvel emploi : importance d'être reconnue comme une professionnelle compétente et reconnaissance de son droit de salariée d'avoir des congés liés aux besoins de suivi de l'enfant. Plusieurs mentionnent un « emploi de rêve » où la flexibilité et le respect des droits aux congés seraient de mise. Une mère propose que non seulement les adultes porteurs d'un handicap soient prioritaires dans le monde du travail mais aussi que les parents d'enfants en situation de handicap bénéficient de cette priorité. La plupart des mères et des pères voient le travail comme une ressource importante, non seulement sur le plan économique mais aussi comme facteur promouvant la santé des deux parents. Une mère dit : « *Oh ça signifie beaucoup ! On oublie le quotidien et l'épuisement, on voit qu'on vit* ».

4. Le réseau social

Le quatrième domaine relatif à la participation au travail des parents ayant un enfant à besoins spécifiques concerne le réseau familial et social. Le fait d'avoir seulement son propre noyau familial, des problèmes de compréhension de la langue, peu de temps et d'énergie à consacrer en dehors de l'enfant sont des facteurs qui contribuent à l'isolement parental, surtout pour les mères qui sont à la maison comme les mères polonaises et certaines mères pakistanaises. Une réduction du réseau social est aussi décrite par des mères vietnamiennes qui travaillent : elles disent que leur réseau amical se réduit.

Si les parents de deuxième génération ont bien un réseau familial mobilisable pour s'occuper des enfants, il s'agit surtout de ceux en bonne santé. La responsabilité de l'enfant malade ou en situation de handicap leur incombe. Concernant le réseau extra-familial, les parents que nous avons rencontrés sont très faiblement en lien avec les fondations ou les associations spécialisées pour les familles ayant des enfants avec des besoins spéciaux (seule une famille polonaise l'est). Mais plusieurs familles polonaises décrivent un réseau d'amis polonais important.

La participation au travail n'est pas directement influencée par le réseau social, mais celui-ci est un facteur important de santé psychique des parents : il leur permet d'avoir de l'énergie supplémentaire pour gérer les contraintes liées à l'accompagnement de l'enfant et celles liée à l'emploi. De plus, ce capital social[4] favorise, selon un père polonais, la connaissance des offres et des stratégies d'accès aux ressources qu'ils peuvent mettre en œuvre pour organiser leur quotidien et celui de l'enfant.

Discussion et conclusion

Nos résultats montrent qu'il y a des similitudes ainsi que des variations inter-groupes et intra-groupes entre les trois groupes de familles immigrées par rapport à la possibilité réelle de participation à la vie professionnelle, même si la majorité des parents de notre échantillon est favorable à l'activité professionnelle.

Le système éducatif préscolaire et scolaire est vécu par les parents comme généralement adapté au développement et aux ressources de l'enfant, aussi bien au jardin d'enfant que dans les écoles ou les classes spécialisées. Trois parents décrivent toutefois des défis majeurs liés au suivi au jardin d'enfant (*barnehage*) ou à l'école ordinaire : absence d'un assistant spécifique pour l'enfant et, dans deux situations, manque de compétences pour un accompagnement adapté aux problèmes de développement de l'enfant. Ce type de vécu s'approche de situations présentées dans d'autres études qui montrent la nécessité d'une école inclusive dotée de moyens pour que les besoins de l'enfant soient mieux pris en charge par l'environnement (e.g. Larivée, Kalubi & Terrisse, 2006 ; Thomazet, 2008).

Les familles d'immigration plus récente, comme les familles polonaises, sont confrontées à des défis supplémentaires associés au fait d'être nouvelles dans le pays. Pour les mères polonaises, le manque de maîtrise suffisante de la langue du pays est décrit comme une grande limite pour l'accès au travail. Le manque de connaissances des aides et des droits liés au système de santé et de protection sociale est un défi aussi bien pour des parents de première que de deuxième génération.

4 Au sens de Bourdieu (1980).

D'autres études concernant des familles immigrées de l'Asie du sud aux Etats-Unis montrent comment ce manque d'information retarde l'accès aux services et contribue à un manque de collaboration entre la famille et les fournisseurs de services autour de l'enfant (Jegatheesan, Fowler & Miller, 2010). D'autre part, certaines familles polonaises utilisent rapidement des aides juridiques et mobilisent un réseau polonais de proximité, ce qui favorise une rapidité d'accès aux services de santé et aux aides de la protection sociale même s'ils sont arrivés plus récemment que d'autres familles dans le pays.

L'analyse des données montre que pour concilier vie familiale et vie professionnelle, de nombreux parents mariés, surtout pakistanais et polonais, se sont organisés de façon à ce qu'un seul parent travaille (le père) et que l'autre (la mère) reste au foyer et assume la responsabilité de l'enfant et des tâches familiales. Cette stratégie du partage du travail, qui aide la famille à fonctionner dans le quotidien, peut à long terme - en plus d'augmenter l'isolement des mères - offrir peu d'avantages pour elles en termes d'indépendance financière et d'identité professionnelle et sociale (Barnett & Hide, 2001). Si des mères polonaises argumentent cette répartition en la liant à leur faible compréhension de la langue ainsi qu'à la charge liée au suivi de l'enfant, une mère pakistanaise mentionne plutôt la pression culturelle de sa famille ainsi que la charge de travail liée au suivi de l'enfant. Ce partage traditionnel des rôles peut être le début d'une spirale qui éloigne de plus en plus les mères de la vie active corrélativement à l'augmentation avec l'âge de soins spécifiques à donner à l'enfant, plusieurs situations décrites par les parents en font état. Bien que par la suite le système de protection sociale devienne plus familier aux parents, l'information, elle, est perçue comme donnée tardivement. Une offre précoce d'« aide aux aidants » pour donner du répit aux parents et une plus grande flexibilité du travail pourrait, selon eux, permettre à un plus grand nombre de mères de garder leur travail ou d'avoir accès plus rapidement à un nouvel emploi. Le maintien d'un tel réseau social participerait à la réduction du développement de problèmes de santé mentale et d'isolement chez les mères.

Même si, pour certaines femmes, le rôle traditionnel de la mère peut se renforcer lorsqu'elles ont un enfant avec des besoins spéciaux, les attentes de la société norvégienne liées à la participation des femmes à la vie professionnelle semblent être une référence pour les deux parents,

un idéal auquel beaucoup de familles que nous avons rencontrées se réfèrent. Pour certaines mères, les tâches lourdes du suivi quotidien de l'enfant accentuent encore plus ce besoin d'inclusion par le travail.

Dans notre étude, nous observons d'une part que les mères et certains pères se réfèrent à plusieurs structures normatives, et d'autre part que les processus de changement ne sont pas nécessairement liés à la durée de résidence dans le pays. Les processus familiaux étudiés sont complexes et variés, les différents aspects que nous avons présentés interagissent entre eux de façon différente dans chaque famille. Nos résultats montrent cependant que la participation au travail a une grande importance pour la santé des mères et des pères immigrés, pour les revenus de la famille ainsi que pour l'intégration à la nouvelle société. Cette dernière ne sera possible que si ces familles bénéficient d'un accès optimal aux différents services d'aides et si l'offre éducative proposée est adaptée aux besoins spécifiques de l'enfant. Il est donc important de poursuivre des investigations complémentaires au sein des institutions sanitaires et sociales octroyant des soutiens financiers, humains ou de temps afin de comprendre comment mieux informer et soutenir ces familles.

Références bibliographiques

ARBEIDS- OG SOSIALDEPARTEMENTET [Département du Travail et des Affaires Sociales]. (2005). *Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne*, mai 2005. Consultable en ligne sur: http://www.regjeringen.no/upload/kilde/asd/bro/2005/0003/ddd/pdfv/247788-strategiplan_for_familier_med_barn_med_nedsatt_funksjonsevne.pdf

BARNEHAGELOVEN [Loi sur les jardins d'enfants] (2005). *Lov om barnehager (barnehageloven).* Consultable en ligne sur: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-06-17-64

BARNETT, R.C., & HYDE, J.S. (2001). Women, Men, Work and Family. *American Psychologist*, 56(10), 781-796. doi: 10.1037//0003-066X.56.10.781

BERG, B. (2014). Dobbelt sårbar – Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn. In J. Tøssebro, & C. Wendelborg, (Eds.). *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger* (pp.180-199). Oslo : Gyldendal Akademisk.

BLAIR-LOY, M. (2003). *Competing devotions. Carrer and Family among Women Executives.* Cambridge : Harvard College.

BOURDIEU, P. (1980). *Le capital social*. Paris: Actes de la recherche en sciences sociales. Vol. 31.

BURTON, P., LETHBRIDGE, L., & PHIPPS, S. (2008). Children with disabilities and chronic conditions and longer-term parental health. *Journal of Socio-Economics, 37*, 1168-1186. doi: 10.1016/j.socec.2007.01.032

CONNERTON, P. (1989). *How societies remember*. Cambridge : Cambridge University Press.

DUNCAN, S. (2005). Mothering, Class and Rationality. *The Sociological Review*, *53*(1), 50–76. doi: 10.1111/j.1467-954X.2005.00503.x

EUROPEAN COMMISSION (2014). *Eurydice Policy Brief. Early Childhood Education and Care.* Eurydice and Eurostat report. doi: 102797/52737.

FINNVOLD, J.E. (2009). Socio-spacial inequalities and the distribution of cash benefits to asthmic children in Norway. *International Journal of Health Geographics, 8*(22), 1-14. doi: 10.1186/1476-072X-8-22

FRIBERG, J. H. (2013). *The Polish worker in Norway. Emerging patterns of migration, employment and incorporation after EU's eastern enlargement*. Doctoral thesis. ISS, Oslo: UiO.

GORDON, M., ROSENMAN, L., & CUSKELLY, M. (2007). Constrained Labour: Maternal Employment When Children Have Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20*(3), 236–246. doi: 10.1111/j.1468-3148.2006.00325.x

HELSEDIREKTORATET [Direction de la Santé] (2013). *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?* Oslo: Helsedirektoratet, Avdeling Rehabilitering og sjeldne funksjonshemninger.

JEGATHEESAN, B., FOWLER, S., & MILLER, P.J. (2010). From symptom recognition to services: how South Asian Muslim immigrant families navigate autism. *Disability & Society, 25*(7), 797–811. doi: 10.1080/09687599.2010.520894

KITTELSAA, A. (2012). Livsholdning, tro og mestring. In B. Berg (Ed.). *Innvandring og funksjonshemming* (pp.151-171). Oslo : Universitetsforlaget.

KITTERØD, R.H., & RØNSEN, M. (2012). Kvinner i arbeid ute og hjemme. Endringer og ulikhet. In A.L. Ellingsæter & K. Widerberg (Eds.). *Velferdsstatens familier, Nye sosiologiske perspektiver* (pp.161-190). Oslo : Gyldendal.

KVARME, L.G., ALBERTINI FRÜH, E., BREKKE, I., GARDSJORD, R., HALVORSRUD, L., & LIDÉN, H. (2016). On duty all the time; health and quality of life among immigrant parents caring for a child with complex health needs. *Journal of Clinical Nursing*, *25*, 362-371. doi: 10.1111/jocn.13056

LANDINFO. Utlendingsforvaltningens fagenhet for landinformasjon [Centre d'informations sur les pays d'origine] (2010). *Vietnam: Kvinner, familie, ekteskap og skilsmisse.* Temanotat. Oslo: LandInfo, UDI. Consultable en ligne sur : http://www.landinfo.no/asset/1344/1/1344_1.pdf

LARIVEE, S.J., KALUBI J.-C., & TERRISSE, B. (2006). La collaboration école-famille en contexte d'inclusion : entre obstacles, risques et facteurs de réussite. *Revue des sciences de l'éducation*, *32*(3), 525-543. doi: 10.7202/016275ar

LIDEN, H. (2005). *Mangfoldig barndom.* Oslo : Pax.

LU, Z. H., & ZUO, A. (2010). Effects of a Child's Disability on Affected Female's Labour Supply in Australia. *Australian Economic Papers*, *49*, 222-240. doi: 10.1111/j.1467-8454.2010.00398.x.

NADIM, M. (2014). Reinterpreting the relation between motherhood and paid work: second-generation immigrant women in Norway. *The Sociological Review, 62*(3), 494–511. doi: 10.1111/1467- 954X.12176.

NES, R.B., HAUGE, L.J., KORNSTAD, T., KRISTENSEN, P., LANDOLT, M.A., ESKEDAL, L.T., IRGENS, L.M., & VOLLRATH, M.E. (2014). The Impact of Child Behaviour Problems on Maternal Employment: A Longitudinal Cohort Study. *Journal of Family and Economic Issues, 35*(3), 351–361. doi: 10.1007/s10834-013-9378-8

OLSEN, B. (2015). *Unge med innvandrerbakgrunn i arbeid og utdanning 2013. Statistisk sentralbyrå. Eksklusive EØS-/EU-innvandrere.* Rapport 2015/7. Consultable en ligne sur: https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/artikler-og-publikasjoner/_attachment/217928?_ts=14b72d7bc20

OLSSON, M. B., & HWANG, C. P. (2006). Well-being, involvement in paid work and division of child-care in parents of children with intellectual disabilities in Sweden. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 963-969. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00930.x

ORGANISATION DE COOPERATION ET DE DEVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES [OCDE] (1995). *L'intégration scolaire des élèves à besoins particuliers*. OCDE. Consultable en ligne sur: http://www.oecd.org/fr/edu/scolaire/48948292.pdf

PAILLE, P., & MUCCHIELLI, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales.* Paris: Armand Colin.

PASIENT- OG BRUKERRETTIGHETSLOVEN [Loi des patients et des utilisateurs des services] (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*. Consultable en ligne sur: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3

PORTEFIELD, S.L., (2002). Work Choices of Mothers in Families with Children with Disabilities. *Journal of Marriage and Family*, *64*, 972-981. doi: 10.1111/j.1741-3737.2002.00972.x

SAXONBERG, S., & SIROVÁTKA T. (2006). Failing family policy in post-communist Central Europe. *Journal of Comparative Policy Analysis: Research and Practice, 8*(2), 185-202. doi: 10.1080/13876980600682089

SELTZER, M. M., GREENBERG, J. S., FLOYD, F. J., PETTEE, Y., & HONG, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American journal on mental retardation, 106*(3), 265-286.

STATISTISK SENTRALBYRÅ [Bureau Central des Statistiques] (2008). *Sysselsatte familieinnvandrede kvinner, etter landbakgrunn. 15-74 år. 4. kvartal 2008*. Antall og prosent. Consultable en ligne sur: https://www.ssb.no/a/samfunnsspeilet/utg/201003/03/tab-2010-06-21-02.html

STATISTISK SENTRALBYRÅ [Bureau Central des Statistiques] (2014). *Barnehager, 2014, endelige tall*. Consultable en ligne sur: https://www.ssb.no/utdanning/statistikker/barnehager/aar-endelige/2015-05-04

STEINKELLNER A. (2015). *Befolkningens utdanningsnivå og arbeidsmarkedsstatus*. Rapport 2015/11. Oslo-Kongsvinger: Statistisk Sentralbyrå.

THOMAZET, S. (2008). L'intégration a des limites, pas l'école inclusive! *Revue des sciences de l'éducation*, 34 (1), 123-139. doi : 10.7202/018993ar

TØSSEBRO, J., & PAULSEN, V. (2014). Foreldres deltakelse i arbeids- og samfunnsliv. In J. Tøssebro, & C. Wendelborg, (Eds.). *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger* (pp.126-152). Oslo: Gyldendal Akademisk.

UTDANNINGSDIREKTORATET [Direction de l'Éducation] (2015). *Foreldrebetaling*. Consultable en ligne sur: http://www.udir.no/Barnehage/Regelverk/Foreldrebetaling/

VON DER LIPPE, A. (2007). Forord. In A.I.H. Borgen (Ed.), *Resiliens i praksis* (pp. 5-7). Oslo, Gyldendal: Norsk Forlag AS.

WENDELBORG, C., & TØSSEBRO, J. (2010). *Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. En sammenstilling av data fra HUNT 2 og Forløpsdatabasen FD-Trygd*. Rapport, NTNU Samfunnsforskning AS.