Éducation comparée / nouvelle série, n°22, pp 133-148

Trajectoires de vie, ressources et soutiens de familles migrantes ayant un enfant en situation de handicap. Une recherche action dans un canton suisse

Geneviève Piérart,
Alida Gulfi,
et Elena Scozzari
HES-SO - Haute école de travail social Fribourg
Suisse

Chantal Desmarais et Sylvie Tétreault
Université Laval, CIRRIS
Québec
Canada

Sally Lindsay
Bloorview Research Institute
Toronto, Ontario

RÉSUMÉ

Cet article présente les résultats d'une recherche, structurée en deux volets, menée en Suisse romande sur la collaboration entre des familles migrantes ayant un enfant en situation de handicap et des professionnels du champ du handicap. Les résultats issus du volet de l'étude consacré aux familles montrent que tout en étant confrontées à de nombreux défis, les familles développent des ressources pour composer avec la situation migratoire et le handicap.

MOTS CLÉS

famille, migration, enfant en situation de handicap, défis, ressources

ABSTRACT

This paper presents the results of research, structured in two parts, carried out in French-speaking Switzerland on the collaboration between migrant families who have a child with disabilities and rehabilitation professionals. Results of the data collected from families highlighted that while having to address several

challenges, families develop resources to deal with the migration and the disability.

KEYWORDS
Family, migration, child with disability, challenges, resources

Introduction

La migration accentue souvent les défis auxquelles les familles d'enfants en situation de handicap sont habituellement confrontées : donner du sens à ce qui leur arrive, mobiliser des ressources pour l'enfant, se réorganiser au quotidien, faire des projets. Les différences culturelles peuvent compliquer le processus d'adaptation au handicap, quand les significations attribuées au handicap ne sont pas les mêmes au sein de la famille et dans la société d'accueil (Dea & Badr, 2010 ; Mahele-Nyota, 2010). Le handicap implique souvent une diminution des ressources économiques de la famille, qui peut être accentuée par le statut migratoire des parents lorsque celui-ci entrave leur accès au marché de l'emploi. La recherche d'informations sur le handicap lui-même et sur les services existants peut également être péjorée par une mauvaise maîtrise de la langue du pays d'accueil et l'absence de réseaux informels qui sont, bien souvent, la principale source d'information des familles (Alvarado, 2004 ; Bonilla & Edwards, 2011 ; Mahele-Nyota, 2010). Ce manque de réseaux informels a également des répercussions sur le bien-être familial, les différents membres de la famille recevant moins de soutien si la famille élargie et les amis ne vivent pas à proximité. Néanmoins, les familles migrantes, comme les autres, mobilisent des ressources pour relever ces défis et s'adapter aux nombreuses situations nouvelles auxquelles elles sont confrontées. Tous ces éléments ont un impact sur la façon dont les familles collaborent avec les professionnels qui accompagnent leur enfant (Daudji et al, 2011 ; Jegatheesan, Fowler & Miller, 2010 ; Mahele-Nyota, 2010).

Cet article présente les résultats d'une recherche qui avait pour objectif de mieux comprendre la collaboration entre des familles migrantes ayant un enfant en situation de handicap et les professionnels

de l'éducation qui les accompagnent. Dans le cadre de cette recherche, qui s'est déroulée en Suisse romande, des professionnels et des familles ont été sollicités. Les résultats qui suivent concernent les données recueillies auprès des familles.

Une recherche participative autour du récit de vie

La plupart des travaux menées avec des familles migrantes ayant un enfant en situation de handicap mettent l'accent sur les difficultés et besoins qu'elles rencontrent ; ils s'intéressent peu à leurs trajectoires de migration et à leurs ressources. De plus, les familles qui participent à ces recherches n'en retirent pas de bénéfice direct (Piérart, 2013). Le présent projet, au contraire, visait à mettre leurs ressources en évidence et à mieux comprendre leurs trajectoires de vie. Se déroulant sous une forme participative, il avait aussi pour objectif d'offrir aux participants des temps d'échanges et de rencontres ainsi qu'une activité à vivre ensemble, parents et enfants réunis.

La récolte des données auprès des familles a été menée au moyen du programme « Journal de famille » (Hurtubise & Vatz Laaroussi, 1995), qui a été adapté au projet. Ce type de programme est utilisé dans le cadre de recherches participatives (René, Champagne & Mongeau, 2013) ; il permet aux familles de produire leur récit de vie et de rencontrer d'autres familles.

En travail social, l'intervention par le récit de vie constitue une réponse à la perte de sens et de repères que peuvent vivre les individus dans un environnement social de plus en plus complexe et contradictoire : « Mis à l'épreuve d'un "soi incertain", les individus doivent s'inventer des identités nouvelles dans un contexte flottant alors que leur existence est largement prédéfinie par leur trajectoire et son contexte socio-historique. » (de Gaulejac & Legrand, 2008, p.14). Le récit de vie est notamment mobilisé dans la recherche-intervention auprès de familles migrantes, dans le but de favoriser l'identification des forces et stratégies familiales, contribuant ainsi à faire émerger un sentiment de continuité entre les périodes pré- et post-migratoires. Dans ce type de projets, différents supports narratifs sont proposés (récits, génogrammes, photos, dessins, poèmes, etc.). Le récit narratif s'articule autour des moments significatifs de la trajectoire familiale (Montgomery & Lamothe-Lachaîne, 2012). Ainsi, il s'agit davantage d'inviter le narrateur à repenser le déroulement de sa vie que de l'inciter

à décrire des faits observables. La mobilisation d'une variété de supports narratifs encourage la personnalisation du récit et, de là, le choix de relater ou non certains événements. Cette ouverture à la créativité ne concerne pas que les supports du récit mais également son contenu : on est dans la quête non pas de la « vérité », mais de ce qui fait sens (Montgomery & Lamothe-Lachaîne, *ibid.*). Si le chercheur parvient à adopter cette perspective, il saura éviter l'écueil de l'utilisation formalisée des récits d'autrui, qui bloque le processus de changement et de reconstruction des sujets de ces récits (Schmutz-Brun, 2006). En contexte migratoire, le sens du récit de vie est multiple : il constitue un espace de création (d'identités nouvelles) et de transformations (des identités linguistiques, des stratégies d'adaptation, des appartenances, des valeurs culturelles) et permet de donner du sens aux événements vécus (Gohard-Radenkovic & Rachédi, 2009). Il s'inscrit dans des contextes spécifiques, à la fois sociopolitiques et institutionnels (formation, professions, associations etc.).

Le récit de vie fait également émerger la question de la temporalité. Vatz-Laaroussi (2001) souligne l'importance du temps dans l'élaboration du « Nous familial » en situation migratoire. On s'intéresse souvent au parcours des familles migrantes à partir du moment où elles sont arrivées dans le pays d'accueil ; or leur histoire commence bien avant ce moment, dans le projet, plus ou moins contraint, qui s'est élaboré dans le pays d'origine et dont sont aussi porteurs d'autres membres de la famille (grands-parents, oncles et tantes) qui ne vivent pas dans le pays d'accueil. Les différents membres de la famille vivent des temporalités qui leur sont propres tandis que la mémoire familiale fixe les moments forts de l'histoire de la famille, moments qui seront commémorés ensemble. L'histoire familiale peut aussi être ponctuée de temps de séparation et de réunion, notamment lorsque les membres de la famille ont migré à des périodes différentes.

Dans le domaine du handicap, la dominance de la logique gestionnaire au sein des institutions entraîne également une confrontation de temporalités, comme le soulignent Durual et Perrard (2012). Entre le temps imparti par les dispositifs de prestations de soin et d'accompagnement et le temps requis par la rencontre entre la personne handicapée et la personne accompagnante, les grands écarts sont fréquents, sources de tensions et de frustrations. La temporalité renvoie également au rythme auquel chaque individu, chaque famille

est en mesure d'accepter, d'intégrer l'idée du handicap et, de là, à mobiliser ses forces pour surmonter les obstacles que ce handicap suscite. Ce rythme est souvent différent de celui, politique et social, des aides proposées à ces personnes, aides qui se veulent précoces et rapides dans un souci de prévention des difficultés à venir.

Méthodologie

Les données récoltées auprès des familles ont été analysées ont été explorées à partir du cadre théorique des stratégies de citoyenneté de 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 : l'insertion de la famille dans des réseaux sociaux et affectifs (personnes et groupes auprès desquels les familles trouvent du soutien social, affectif et/ou instrumental), les trajectoires familiales de migration (dimensions temporelle, spatiale et sociale de la migration), la mémoire familiale (réinterprétation des pertes et bénéfices liés à la migration) et les relations avec les institutions (manière dont les familles interagissent avec les institutions de la société d'accueil). La collaboration avec les professionnels du champ du handicap s'inscrit dans cette quatrième composante.

La mise en œuvre du programme « Journal de famille » s'appuie sur l'animation d'ateliers réunissant plusieurs familles. Ces ateliers peuvent avoir lieu dans un cadre institutionnel (par exemple, crèche, école, centre de loisirs). Le canevas de base propose dix rencontres de deux heures et demie, chaque rencontre ayant ses objectifs et activités propres (Hurtubise & Vatz Laaroussi, 1995). Ce programme, moyennant quelques adaptations, peut être utilisé avec des familles migrantes d'enfants handicapés afin de mieux saisir la manière dont elles articulent migration et survenue du handicap (Piérart, 2013). Les recherches empiriques menées auprès de ces familles, notamment en Suisse et en France, mettent en effet en évidence le rôle important du « Nous familial », qui se reconstruit à travers les défis à relever : redéfinir le projet de migration, réorganiser le quotidien, s'intégrer dans la société d'accueil, composer avec le système institutionnel et associatif, se projeter dans l'avenir (Acherar, Benyoucef & Philip, 2005; Delay, 2010; Folly & Jaeggi, 2010; Piérart, 2013). La valorisation des savoirs familiaux permet ainsi de renforcer le sentiment d'auto-efficacité des parents vis-à-vis de la gestion du handicap, ce qui facilite

la collaboration avec les professionnels (Dunst, Trivette & Hamby, 2007; Franck & Callery, 2004).

Pour la recherche, le programme a été organisé en quatre ateliers (un atelier par mois) :

- Premier atelier : Notre famille, c'est…
- Deuxième atelier : Notre famille au quotidien
- Troisième atelier : Des moments importants de l'histoire de notre famille
- Quatrième atelier : Nos racines, nos amis et les personnes qui nous aident

Chaque atelier était divisé en moments d'échange avec les autres familles et en moments d'activité entre les membres de la famille. Les modalités d'expression étaient diverses : bricolage, dessin, théâtre, photographie, discussions. Chaque famille a produit, tout au long des quatre ateliers, un journal familial auquel parents et enfants ont collaboré et qu'ils ont pu garder à la fin du programme. Trois à quatre mois après le dernier atelier, l'équipe de recherche a rencontré chaque famille pour faire un bilan de cette expérience et récolter les dernières informations pertinentes pour la recherche.

Les données récoltées au cours des ateliers ont été analysées pour chaque famille en fonction des thématiques suivantes : (1) les trajectoires de vie des familles (vécu du voyage, élaboration et réélaboration du projet, organisation des activités quotidiennes en Suisse), (2) les réseaux des familles et leur soutien, (3) les liens entre la survenue du handicap et la migration, (4) les contacts et la collaboration avec les institutions ainsi que (5) les défis et les ressources des familles. Les données ont ensuite été traitées de manière transversale afin de dégager les ressources et les défis des familles.

Le projet a été réalisé avec quatre familles, une famille suisse et trois familles migrantes dont une famille « mixte » (un parent suisse et un parent migrant) et une famille monoparentale. Les enfants en situation de handicap, âgés de deux à six ans, présentaient une déficience d'origine génétique (deux enfants), une déficience d'origine accidentelle (un enfant) et un retard de développement sans étiologie spécifique (un enfant). Deux frères et sœurs, de cinq et dix ans, ont également participé aux ateliers. Les familles ont été sollicitées par l'intermédiaire d'un service éducatif proposant des interventions à

domicile pour stimuler l'enfant en situation de handicap et proposer de la guidance parentale.

Résultats

Les trajectoires de vie des familles

L'annonce du handicap de l'enfant constitue un élément central des trajectoires de vie des quatre familles. Mais il n'est pas toujours rattaché à un moment précis, la découverte du handicap s'étant parfois faite progressivement, avec une succession de diagnostics. Les premiers signes d'anomalie ont été détectés durant la grossesse pour une famille, au moment de la naissance de l'enfant pour une autre et quelques années après pour les deux dernières. Les événements classiques des histoires familiales occupent une place importante dans les récits des quatre familles : rencontre des parents, naissance des enfants, entrée à l'école, fêtes religieuses etc.

Concernant la migration, une famille est venue en Suisse pour demander l'asile, une autre pour des motifs économiques et la troisième dans le cadre du regroupement familial. Pour les trois familles, la migration a été vécue comme un processus et non comme une rupture : deux familles ont connu des retours épisodiques dans leur pays (parfois par un seul membre du couple parental), dans la troisième, le voyage vers la Suisse a duré un an. Leur récit n'est donc pas structuré autour d'un « avant et un après » la migration, celle-ci s'intégrant aux différents éléments de leur trajectoire au même titre que d'autres (formations entamées et interrompues, changements d'emploi, déménagements, séparations, deuils).

Les réseaux des familles et leur soutien

Les quatre familles ont été invitées à identifier les personnes de leur entourage auprès desquelles elles peuvent trouver du soutien.

Dans le réseau familial, le soutien des proches est très important pour les familles suisse et mixte ; il s'agit d'un soutien instrumental (garde des enfants, aide pour les travaux ménagers et les tâches quotidiennes), mais également émotionnel. Cependant, les conseils éducatifs prodigués par l'entourage familial ne sont pas toujours une aide, car les proches ne connaissent pas aussi bien le handicap que les parents. Les deux familles estiment néanmoins être chanceuses d'avoir des proches qui les aident dans la gestion des défis quotidiens liés au handicap. Pour

les deux familles migrantes, les proches restés au pays ou émigrés ailleurs qu'en Suisse continuent à représenter un soutien émotionnel significatif. Ces familles expriment néanmoins un sentiment de solitude, malgré des contacts réguliers avec leur parenté rendus possibles grâce aux nouvelles technologies. Une famille essaie également de retourner régulièrement dans son pays ; ceci n'est pas possible pour la deuxième, qui n'est pas autorisée à quitter la Suisse.

Les amis, les collègues de travail et le milieu associatif constituent le réseau social des quatre familles, avec un soutien variable. Les amis offrent parfois un soutien pratique (garde des enfants, démarches administratives) ou émotionnel (écoute, disponibilité). Certains employeurs et collègues sont également évoqués comme des sources de soutiens car ils permettent aux parents d'aménager leurs horaires, voire de prendre des congés ou de se faire remplacer en fonction des besoins de l'enfant en situation de handicap. Une famille est très impliquée dans le milieu associatif. Le réseau de compatriotes est peu mobilisé par les deux familles migrantes mais il offre un soutien sporadique. Deux mamans migrantes ont également reçu de l'aide de la part de communautés religieuses.

Les liens entre la survenue du handicap et la migration

Tous les enfants en situation de handicap ayant participé à la recherche sont nés en Suisse. Cela n'a pas entraîné de remise en question du projet migratoire de leurs parents, qui consistait soit à s'installer définitivement en Suisse (deux familles) soit à retourner dans le pays d'origine après quelques années passées en Suisse (une famille). Néanmoins, les familles ont réajusté leurs projets pour s'adapter aux demandes liées au handicap : le retour dans le pays d'origine a été différé ; quatre parents se sont ajustés sur le plan socio-professionnel (par exemple en changeant d'emploi ou en inversant les rôles entre le parent qui travaille et celui qui s'occupe des enfants, en fonction de la flexibilité du marché de l'emploi) ; deux parents ont envisagé, durant un certain temps, de retourner dans leur pays, puis y ont renoncé tout en intensifiant leurs contacts avec celui-ci.

Pour deux familles, la survenue du handicap a été l'occasion de comparer ce qui se fait en Suisse et dans leur pays d'origine en matière d'éducation des enfants et d'accompagnement des personnes en situation de handicap ; dans les deux cas, la comparaison s'est plutôt

faite en faveur du pays d'origine. Le récit familial montre que ces comparaisons sont davantage apparues lorsque les parents étaient en quête de repères par rapport au handicap et qu'elles se sont atténuées lorsqu'ils ont trouvé en Suisse les soutiens dont ils avaient besoin.

Le processus d'intégration en Suisse a été en quelque sorte accéléré par la survenue du handicap au sein de deux familles : elles ont bénéficié du soutien de professionnels du handicap non seulement pour répondre aux besoins de l'enfant, mais également pour mieux comprendre le fonctionnement de la société suisse et mobiliser des ressources dont ont aussi profité les autres membres de la famille, en particulier les fratries (activités, soutien scolaire, orientation vers des associations etc.). Pour la troisième famille au contraire, le bouleversement lié au handicap est allé de pair avec de grandes difficultés d'adaptation à la vie en Suisse, mais ces difficultés étaient en voie de se résorber au moment de la recherche.

Les contacts et la collaboration avec les institutions

Les familles ont été invitées à identifier les institutions qui font partie de leurs contextes de vie et à s'exprimer sur la qualité de leurs relations avec ces institutions, en particulier celles du handicap.

Au niveau médical, les quatre familles évoquent des moments difficiles liés à la façon dont les professionnels communiquent au sujet du handicap de l'enfant, souvent sans tenir compte de l'impact émotionnel des informations fournies. Il est particulièrement difficile pour les parents de ne pas savoir comment leur enfant va évoluer ; ils attendent davantage d'informations de la part des professionnels que ce que ceux-ci semblent en mesure de leur fournir.

En raison de leur handicap, les enfants des quatre familles bénéficient régulièrement d'un suivi thérapeutique (physiothérapie, ergothérapie, logopédie). Les familles se déclarent plutôt contentes aussi bien des thérapies que des professionnels qui accompagnent leur enfant. Elles évoquent cependant la « lourdeur » de ces différentes interventions qui demandent beaucoup d'énergie aux enfants et une organisation quotidienne importante.

Sur le plan socio-pédagogique, tous les enfants en situation de handicap sont suivis par des professionnels d'un service éducatif. Les familles sont satisfaites de l'intervention de ce service, des progrès réalisés par leur enfant et des moyens mis à disposition pour l'aider. La

collaboration avec les intervenants dépasse largement l'accompagnement de l'enfant en situation de handicap puisqu'ils sont sollicités pour des démarches administratives, des conseils au sujet de la fratrie, des informations sur la Suisse ou simplement une écoute attentive. Deux enfants en situation de handicap fréquentent également des structures éducatives régulières telles que la garderie ou l'école enfantine. Pour les parents, le principal atout de cette intégration est qu'elle permet aux enfants de se socialiser et de progresser au contact des autres enfants.

Pour une des familles migrantes, l'accumulation des besoins liés à la situation migratoire et à au handicap de l'enfant a conduit à une démultiplication des services, sollicités par les parents ou proposés, voire imposés, par les professionnels. Cette situation a contribué à une situation de surcharge familiale. A l'inverse, la deuxième famille a bénéficié de peu de soutiens formels, à la fois par méconnaissance des ressources et prestations existantes et par choix de se débrouiller seule. Les démarches administratives liées à l'assurance-invalidité et à l'assurance-maladie sont perçues comme pesantes par les quatre familles.

Les familles non migrantes et mixtes sont mieux informées sur l'existence et le fonctionnement du réseau professionnel que les familles migrantes. De plus, ces dernières ne sont pas toujours à même de saisir les logiques institutionnelles implicites, notamment le fait que les prestations doivent être demandées, l'octroi automatique n'existant pas dans le système de sécurité sociale suisse. Enfin, certains services privilégient l'autonomie des personnes qu'ils accompagnent, incitant celles-ci à agir au lieu d'agir à leur place ; cette philosophie n'est pas bien comprise par certains parents migrants de la recherche, qui la perçoivent comme une marque de désintérêt vis-à-vis de leurs problèmes. La situation migratoire amplifie donc les difficultés d'accès aux prestations.

Les défis et les ressources des familles

Le récit des familles a confirmé ce que montrent de nombreuses recherches, à savoir que la découverte d'un handicap chez son enfant constitue toujours un bouleversement important pour le parent, qu'il

soit père ou mère. Il faut du temps pour que le calme revienne et que la famille parvienne à trouver un nouvel équilibre. Les fratries jouent un rôle très important dans cette reconstruction familiale. La migration est également un élément central de l'histoire des familles, surtout parce qu'elle les éloigne du soutien de leurs proches. Ce soutien manque d'autant plus lorsque la famille doit se réorganiser autour du handicap, en plus des contraintes liées à l'apprentissage de la langue, l'obtention d'un titre de séjour ou la quête d'un emploi. Les services sont présents dans le quotidien des familles, parfois trop, parfois pas assez.

En résumé, la migration peut augmenter les défis auxquels sont confrontées la plupart des familles d'enfants en situation de handicap, comme le confirme, en contrepoint, le parcours de la famille suisse ayant participé à la recherche. Ces défis sont les suivants :

- L'isolement : l'éloignement de la famille élargie est relevé par les deux familles migrantes et la famille mixte; c'est une réalité difficile à vivre pour elles. Cet éloignement entraîne une plus grande dépendance des familles vis-à-vis des soutiens formels (les services), voire une surcharge parentale (les parents font beaucoup eux-mêmes).
- La compréhension du système, en lien avec la barrière de la langue : les interprètes sont très peu mentionnés par les parents migrants, alors qu'aucun d'entre eux ne parlait le français lors de son arrivée en Suisse. Seule une mère a pu bénéficier sporadiquement du soutien d'un interprète.
- La précarité financière : dans les quatre familles, un des parents a dû cesser ou adapter son activité professionnelle en raison du handicap de l'enfant. Deux parents migrants ont exercé des activités pour lesquelles ils étaient surqualifiés et l'un s'est retrouvé sans emploi. La situation migratoire peut donc accentuer la diminution des revenus liée au handicap.
- La perte de repères au niveau du sentiment de compétence parentale : les repères éducatifs, les systèmes d'accompagnement du handicap et les thérapies peuvent être différents entre le pays d'origine et la Suisse.
- La fragilisation psychologique : le stress, la solitude, les tensions au sein du couple sont mentionnés par presque tous les parents. La situation migratoire agit comme un amplificateur de ces difficultés en raison de l'isolement des familles, et parfois du problème de la langue.

Ces défis s'inscrivent dans les transitions, normatives ou non, qui marquent tout parcours de vie (Sapin, Spini & Widmer, 2014) : les transitions normatives correspondent aux événements socialement attendus tels que le mariage ou la naissance des enfants, les autres désignant des événements ou pertes atypiques, tels qu'une séparation ou une maladie. Qu'elles soient socialement attendues ou non, ces transitions engendrent du stress et suscitent le développement de stratégies de résilience (*ibid*.). Ainsi, les familles rencontrées ont développé des ressources pour s'adapter au handicap, même lorsque ce dernier s'ajoute aux contraintes liées à la migration. Tous les parents ont fait part de leurs objectifs et attentes vis-à-vis du développement et de l'accompagnement de leur enfant en situation de handicap. Bien que les facteurs contextuels (fatigue, isolement, méconnaissance de la langue, précarité économique) aient parfois conduit les professionnels qui les entouraient à les percevoir comme des « victimes » plutôt que comme de véritables partenaires, ils estiment réussir à faire entendre et respecter leur point de vue de parents. Sur le plan organisationnel, les familles ont défini des priorités et s'investissent dans leur réalisation : obtenir des services et des aides 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. Il s'agit véritablement de familles « en projet » (Piérart, 2013), tournées vers l'avenir tout en vivant au jour le jour.

Les apports d'une démarche participative

Au-delà d'une meilleure connaissance des spécificités des trajectoires des familles migrantes ayant un enfant en situation de handicap, la recherche action visait à leur offrir un espace-temps encadré leur permettant de faire le récit de leur histoire, dans une perspective de résilience. Sur le plan collectif, les rencontres entre les familles ont favorisé une valorisation mutuelle des compétences et ont permis l'échange spontané d'informations entre les parents sur certains services. Sur le plan familial, la production du récit de leur histoire a été source de différents apports : prendre du recul par rapport à une situation de crise, prendre conscience de ses propres compétences en tant que parent, comprendre les remaniements identitaires liés à la migration et à la survenue du handicap.

La production du récit de vie remplit une fonction émancipatrice vis-à-vis des contraintes liées à un parcours de migration, d'autant plus lorsque celui-ci est marqué par la survenue d'un handicap. Il a donc du sens dans un contexte de recherche action visant la résilience des familles concernées. Mais le recueil de récit doit se garder d'être imposé, dans un contexte où le quotidien des familles est jalonné de « récits nécessaires » autour de la migration et du développement des enfants. Le recueil du récit se doit de respecter les différentes temporalités en jeu, celle de la disponibilité (des familles et de l'institution), celle du moment du récit (est-ce le bon moment pour raconter son histoire ?) et celle de la mémoire familiale qui se voit proposer ici un espace-temps pour se dire, ou simplement envisager qu'elle peut se raconter. Schmutz-Brun (2006, p. 109) parle d'« espaces protégés ouverts à l'hétérogénéité des publics, des générations, des appartenances intersocioculturelles, des modalités narratives croisant et élargissant les champs disciplinaires pour une approche du sujet dans sa globalité ». Cet espace-temps peut ainsi légitimer la transmission d'une histoire lorsque celle-ci est marquée par la souffrance. La créativité que permet le « Journal de famille » propose aussi un autre langage lorsque la langue, la mise en mots posent problème.

Conclusion

La situation migratoire agit à différents niveaux en influençant, de façon systémique, les interactions entre familles et professionnels. En effet, la migration peut accentuer les défis classiques (matériels, organisationnels et relationnels) auxquels sont confrontées la plupart des familles d'enfants en situation de handicap. L'isolement social, la compréhension réduite du système (en lien avec la barrière de la langue), la précarité financière, la perte de repères au niveau du sentiment de compétence parentale, la fragilisation psychologique ne sont que quelques exemples des défis supplémentaires que les familles migrantes doivent relever. Cependant, dans une perspective de recherche action, ce ne sont pas tant les caractéristiques des trajectoires des familles qui sont importantes, mais ce qu'elles en font. La recherche a mis en évidence le fait que chaque famille a des ressources, y compris celles qui cumulent de nombreux facteurs de vulnérabilité. Les

situations mises en avant dans les ateliers soulignent ces ressources : les familles définissent des priorités et mettent en œuvre des moyens pour atteindre les objectifs liés à ces priorités ; elles sollicitent leurs réseaux familiaux et sociaux en cas de crise. Dans leurs récits, le « Nous familial » se réélabore autour de ces ressources pour donner du sens aux transitions vécues. Le récit de vie, mobilisé dans une démarche de recherche participative, s'avère ainsi un outil efficace pour accompagner les familles vers la prise de conscience et le partage de leurs propres ressources, dans une perspective de résilience. Les intervenants accompagnant ces familles sont invités à tenir compte de leur vulnérabilité potentielle tout en repérant et en mobilisant leurs ressources et leurs forces.

Références bibliographiques

Acherar, L., Benyoucef, B., & Philip, C. (2005). *Vivre avec un handicap mental en situation d'immigration*. Suresnes, France : CNEFEI.

Alvarado, I. (2004). Mucho camino: The experiences of two undocumented Mexican mothers participating in their child's early intervention program. *American Journal of Occupational Therapy, 58*(5), 521-30.

Bonilla, Z. E., & Edwards, P. D. (2011). Difficulties encountered by health care providers serving latino families and their children with craniofacial conditions. *Hispanic Health Care International, 9*(2), 61-72.

de Gaulejac, V., & Legrand, M. (2008). *Intervenir par le récit de vie. Entre histoire collective et histoire individuelle.* Ramonville Saint-Agne, France : Editions érès.

Daudji, A., Eby, S., Foo, T., Ladak, F., Sinclair, Landry, M.D., Moody, K., & Gibson, B.E. (2011). Perceptions of disability among south Asian immigrant mothers of children with disabilities in Canada: Implications for rehabilitation service delivery. *Disability & Rehabilitation, 33*(6), 511-521.

Dea, M.A., & Badr, L.K. (2010). Predictors of coping in parents of children with an intellectual disability: Comparison between Lebanese mothers and fathers. *Journal of Pediatric Nursing, 25*, 46-56.

Delay, F. (2010). *Stigmate au carré ? Rencontres avec les familles originaires d'ex-Yougoslavie dont un enfant fréquente les centres pédagogiques des Perce-Neige (canton de Neuchâtel)* [Travail de Certificat de formation continue]. Lausanne, Suisse : Université de Lausanne.

Dunst, C.J., Trivette, C.M. & Hamby, D.W. (2007). Meta-Analysis of Family-Centered Helpgiving Practices Research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities, 13*, 370-378.

Durual, A., & Perrard, P. (2012). *Les tisseurs du quotidien. Pour une éthique de l'accompagnement des personnes vulnérables.* Toulouse, France : Editions érès.

Folly, H. & Jaeggi, V. (2010). *Différentes difficultés de la migration en Suisse: les enfants, les adolescents et les familles ayant un enfant en situation de handicap mental* [Travail de Bachelor]. Fribourg : Université de Fribourg, Suisse, Centre universitaire de pédagogie curative.

Franck, L.S. & Callery, P. (2004). Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child: Care, Health and Development,* 30(3), 265-277.

Gohard-Radenkovic, A., & Rachédi, L. (2009). *Récits de vie, récits de langue et mobilités.* Paris, France: L'Harmattan.

Hurtubise, R., & Vatz Laaroussi, M. (1995). *Journal de famille*. Sherbrooke, Canada: Université de Sherbrooke.

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.

Mahele-Nyota, J. (2010). Familles immigrantes et handicap de développement : une double minorisation? *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, vol. 16, n° 2, 2010, p. 214-234.

Montgomery, C., & Lamothe-Lachaîne, A. (2012). *Histoires de migration et récits biographiques. Guide de pratique pour travailler avec des familles immigrantes.* Montréal, Canada : Université du Québec à Montréal.

Piérart, G. (2013). *Handicap, migration et famille. Enjeux et ressources pour l'intervention interculturelle*. Genève, Suisse : ies éditions.

René, M., Champagne, M., & Mongeau, C. (2013). Allier recherche et participation citoyenne : enjeux, défis et conditions de réalisation. *Nouvelles pratiques sociales*, 25, 2, 25-34.

Sapin, M., Spini, D., & Widmer, E. (2014). *Les parcours de vie. De l'adolescence au grand âge*. Lausanne, Suisse : Presses polytechniques et universitaires romandes.

Schmutz-Brun, C. (2006). De l'oxymore à la métaphore. Comment l'histoire de vie de ceux que la vie a meurtris transforme notre vision de l'humanité. Dans J. Boesch & L. Toscani, *Chemins de résilience: un éclairage multidisciplinaire à partir de récits de vie* (pp. 99-110). Genève, Suisse : Médecine et Hygiène.

Vatz Laaroussi, M. (2001). *Le familial au cœur de l'immigration: les stratégies de citoyenneté des familles immigrantes au Québec et en France*. Paris, France : L'Harmattan.