

Myriam Gremion

Handicap et migration : à l'écoute des familles

Résumé

Basé sur la situation d'une famille indienne, cet article traite de l'impact du duo handicap-migration sur l'intégration sociale et sur la communication entre parents et professionnel-le-s. Différentes modalités d'accès aux hidden voices sont ensuite présentées et discutées.

Zusammenfassung

Dieser Artikel, der von der Situation einer indischen Familie ausgeht, befasst sich mit der Auswirkung des Duos Behinderung-Migration auf die soziale Integration und die Kommunikation zwischen Eltern und Fachleuten. Anschliessend werden verschiedene Modalitäten des Zugangs zu den Hidden voices vorgestellt und diskutiert.

Introduction

« Elle [la mère] est entrée en Suisse l'année de, en 2004. Après deux-trois mois ici, il est né Shivar. Il est handicapé. On a commencé là tout de suite le problème. »
(Dalip, père d'origine indienne)

Cette phrase, issue d'un entretien réalisé avec une famille indienne, nous permet d'entrer dans le vif du sujet : la complexité d'une réalité migratoire associée à la complexité de l'émergence d'un « handicap » chez un enfant, qui occasionne, dans cette famille, « là tout de suite le problème ». La gestion conjugée de ces complexités est le quotidien de nombreuses familles, comme peuvent en témoigner de plus en plus fréquemment les praticien-ne-s en éducation précoce spécialisée.

Dans le domaine de l'éducation interculturelle, la littérature scientifique relative à l'impact de la migration sur les trajectoires sociales, identitaires, scolaires ou encore professionnelles des individus est riche (voir par exemple, Perregaux et al., 2006 ; Vatz Laaroussi, 2001). En éducation

spécialisée, de nombreux travaux se sont intéressés à l'effet de la naissance ou de la présence d'un enfant en situation de handicap dans une famille (couple parental et fratrie), tant au niveau organisationnel qu'au niveau psychologique ou encore social (voir par exemple Mahé, 2005 ; Treteault et al., 2011). En revanche, peu de chercheurs et chercheuses ont porté leur attention sur les familles négociant avec la double réalité *handicap-migration*¹. Comment les familles concernées vivent-elles avec cette double caractéristique ? Comment leurs connaissances, représentations et ethnothéories du handicap se confrontent ou se mêlent-elles à celles présentes dans le pays d'accueil ? Dans quelle mesure la déficience de l'enfant module-t-elle le projet migratoire de la famille ? Dans quelle mesure le niveau d'intégration sociale de la famille influe-t-il sur les possibilités d'inté-

¹ Nous pouvons citer néanmoins Bedoin (2008) qui s'est intéressée aux enfants sourds et malentendants en situation d'immigration et à leur entourage, ainsi que Piérart (2008) qui s'est focalisée sur la relation parents-professionnel-le-s dans ces cas spécifiques.

gration préscolaire et scolaire de l'enfant ? Et inversement, comment le type d'intégration (pré)scolaire influe-t-il sur l'intégration sociale (l'acculturation) familiale ? C'est à ces questions notamment que notre recherche de thèse², en cours, tente de répondre en se concentrant sur les *hidden voices* comme les nomment Murray et Wynne (2001) ; c'est-à-dire les voix cachées, les voix qui habituellement ne sont pas ou que peu entendues.

Dans le cadre de cet article, ce sont les voix des parents de Shivar qui vont être mises à l'honneur. En effet, leurs propos, recueillis lors d'entretiens menés à leur domicile, organisent le texte en déterminant les deux axes développés : l'impact du duo *handicap-migration* sur l'intégration sociale d'une part et l'impact de ce duo sur la communication parents-professionnelle-s d'autre part. Par ailleurs, ces propos présentés sous forme d'extraits d'entretiens donnent corps et profondeur au texte. En prolongement, différentes modalités d'accès aux *hidden voices* sont présentées et discutées. Signalons encore avant de faire les présentations avec la famille Talwar, que l'accès à ces voix a été permis grâce à la présence d'une interprète assurant le passage linguistique français-panjâbi.

Une famille :

4 membres et 4 trajectoires

La famille Talwar (noms fictifs) est composée de quatre membres : le père Dalip, la mère Jaya, leur fils Shivar et leur fille Rani. Dalip est venu en Suisse en 1998 pour des raisons économiques. Cuisinier dans un restaurant tenu par un cousin, il a ensuite travaillé dans une discothèque. Au moment de l'entretien, il est en passe d'ouvrir son propre restaurant indien. Sa femme, Jaya, vient le rejoindre en Suisse en 2004. Quelques mois après son arrivée, elle a accouché de leur premier enfant. Shivar est un petit garçon né à terme, par césarienne suite à des difficultés respiratoires présentes durant le travail. Shivar est resté un mois à l'hôpital car il avait, semble-t-il, un manque de sucre dans le sang (hypoglycémie néonatale). Ce n'est qu'à l'âge de 6 mois que le pédiatre a émis des doutes quant au développement moteur de Shivar et a demandé des examens plus approfondis. Au moment de la première rencontre, Shivar a 4 ½ ans. Il présente un retard global de développement et fréquente une institution spécialisée. En 2006, la famille s'est agrandie et a accueilli une petite sœur, Rani. Depuis son arrivée en Suisse, la mère se consacre à ses enfants. Elle ne travaille pas en dehors de la maison et elle comprend et parle très peu le français, contrairement au père qui a une compréhension et une expression *relativement bonne*³.

² Cette recherche propose l'analyse, sous forme d'études de cas, du vécu et de la trajectoire de familles migrantes ayant un enfant en situation de handicap durant la petite enfance et principalement durant la période transition en institution éducative. Il s'agit donc d'une approche longitudinale, amenant à rencontrer et à réaliser des entretiens compréhensifs avec les familles à plusieurs reprises dans leur parcours. Cette thèse est dirigée par Tania Ogay, de l'Université de Fribourg.

³ Les compétences linguistiques du père en français sont suffisantes pour communiquer dans des situations courantes et sur des sujets familiers, mais ne lui permettent pas de comprendre et de s'exprimer lors de discussions spécialisées ou abordant des sujets complexes.

Duo handicap-migration et intégration sociale

« Y'a le problème pour parler, marcher, l'handicapé. A cause de ça elle [Jaya, la mère], a pas le temps, moi qui fait le travail, c'est obligation de travailler. A cause de ça on a pas le temps pour aller droite à gauche. » (Le père)

Le passage de là-bas à ici induit de nombreux changements (statut, langue, réseau familial, amical et professionnel, emploi, situation économique, repères légaux, valeurs, etc.) qui ont souvent des conséquences importantes sur l'intégration sociale des personnes migrantes. Associée à la variable migration, la variable handicap semble avoir un effet distinct selon le parent. Chez la mère, la déficience de Shivar semble accentuer les difficultés vécues et la conduire dans un cercle vicieux d'isolement difficile à vivre.

« Moi je suis tout tout, vraiment toute seule, je connais personne qui parle hindi, je ne connais pas des autres personnes »; « au début c'était très très difficile comme si j'étais enfermée dans une boîte. » (La mère)

Elle ne peut pas travailler, n'a pas le temps d'apprendre le français, de participer à des activités, etc. L'ensemble de son temps et consacré à ses enfants et plus particulièrement à la stimulation de Shivar, et la plupart de ses projets de développement personnel sont dépendants des progrès de l'enfant. Jaya indique par exemple qu'elle commencera des cours de français lorsque Shivar marchera. Pour le père, la situation est différente. Intégré professionnellement, et en voie de se mettre à son compte, il a de nombreux amis, rencontrés avant l'arrivée de sa

femme et de ses enfants, avec lesquels il partage des activités sociales. Son avantage est d'avoir vécu et construit des contacts avant l'arrivée de Shivar au sein de la famille. Son temps de loisirs est néanmoins limité par son emploi, sa préoccupation étant de travailler et d'offrir un cadre de vie plus adapté à sa famille⁴, et par son implication dans le suivi éducatif et thérapeutique de son fils, comme nous le verrons plus loin.

Un décalage conséquent, voire interloquant, s'observe entre Dalip et Jaya au niveau de leur intégration sociale. D'un côté, un mari futur chef d'entreprise, inscrit dans le réseau local, joignable par courriels et téléphone portable, habillé à l'occidentale, et de l'autre une femme vêtue du panjâbi, s'appliquant pour prononcer les quelques mots de français qu'elle connaît, et dont le quotidien, rythmé par son fils, se déroule entre les quatre murs de leur appartement. Si ce décalage homme/femme s'explique par des facteurs linguistiques, culturels et personnels, la dimension handicap semble intervenir également; l'objectif d'intégration sociale de la mère prévu à son arrivée n'étant alors plus considéré.

Duo handicap-migration et communication, échanges et compréhension

« Un mois à l'hôpital oui. Ils ont dit ça manque du sucre, c'est tout. » (Le père)

« En ce temps-là, ils [les médecins] m'ont rien dit du tout, moi j'ai jamais pensé qu'il y a un retard. » (La mère)

En contexte de communication interculturelle, les échanges entre acteurs et actrices augmentent en complexité. Si l'on se penche

⁴ Ils vivent actuellement à quatre dans un appartement avec une cuisine, une chambre et une salle de bain.

du côté des familles, les extraits ci-dessus indiquent que ces échanges sont même relativement limités, amenant les parents à se sentir peu informés, voire désinformés. La compréhension floue et partielle des difficultés rencontrées par leur fils amène les parents à faire leurs propres suppositions (sur les causes et le pronostic), mais surtout à chercher validation et soutien auprès des médecins du pays d'origine. D'une part, pour obtenir un deuxième avis et obtenir des explications plus détaillées et d'autre part, pour être plus ou mieux écoutés et entendus.

« Les premières années, ça a été vraiment très très difficile, dur, dur, dur, il pleurait tout le temps, tout le temps, tout le temps. Ca je comprends pas pourquoi les médecins ils ont rien donné. C'est quoi quelqu'un qui pleure là, ça fait 24 heures sur 24. Moi j'allais chaque fois, j'allais médecin, hôpital, tout le monde dit c'est normal, le petit il pleure. Après 6 mois, on a regardé chez le médecin chez nous, ils ont donné quelque chose pour le ventre, après il a arrêté de pleurer. » (Le père)

« Vous pensiez qu'il y avait un problème et les médecins ne faisaient rien ? » (Le chercheur)

« Ils ont dit ça c'est normal, pfff après on a vu ce médecin chez nous et dans un mois c'est fini les pleurs, les vomissements, tout ça. On avait pas dormi ça fait huit mois, on a dit c'est quoi ça ! » (Le père)

Plusieurs pistes peuvent, en considérant le contexte global, être pensées pour éclairer la situation. En effet, outre par un manque de validation des médecins suisses, cette situation malheureuse peut être expliquée par des

facteurs linguistiques et communicatifs – des réelles conditions d'intercompréhensions avaient-elles été mises en place ? –, par de potentielles représentations erronées des professionnel-le-s envers les parents (parents trop inquiets, mère en dépression post-partum, en mal du pays) ou encore par des ethnothéories divergentes concernant le comportement des jeunes bébés, et notamment la gestion des pleurs.

L'accès aux hidden voices

Dans ses situations, la question de l'accès aux voix cachées se pose. Comment faire émerger des vécus, comment faire émerger des questions, comment construire une relation entre parents et professionnel-le-s dans les cas où les répertoires linguistiques des uns et des autres ne sont pas partagés ? Différentes options sont possibles et sont utilisées.

La première consiste à converser avec le parent présentant le plus haut niveau de maîtrise de la langue française et à lui léguer la responsabilité de la traduction à son conjoint. Bien qu'intéressante et économique, cette option induit une charge importante pour le parent francophone et destitue l'autre parent de son rôle. Par exemple dans la famille Talwar, Dalip, le père, assure le contact avec les professionnel-le-s offrant du soutien à son fils. Ceci représente une réelle contrainte organisationnelle ; il doit jongler entre son travail et les rendez-vous avec les thérapeutes, le psychopédagogue du *Service éducatif itinérant*, etc. et être également présent lors des réunions de réseau. Jaya, est elle dépossédée d'une partie de son rôle de mère puisqu'elle se retrouve être absente même lors des réunions déterminant l'orientation scolaire de son enfant. Par ailleurs, cette première option ne donne accès qu'à une seule réalité, à un

seul vécu. Le risque est alors de passer à côté d'informations importantes et des besoins de soutien.

La seconde option consiste à faire participer un-e membre de la famille ou un-e ami-e de celle-ci ; c'est-à-dire d'avoir recours à un tiers familial. Cela est souvent plus rassurant pour les familles : elles connaissent le traducteur ou la traductrice, elles le-la choisissent et lui font confiance. A la naissance de Shivar, c'est le cousin du père qui a été interpellé.

S'il est vrai que la traduction familiale a des points positifs et permet notamment que ça reste en *famille*, cette option présente également quelques points négatifs relevés dans la littérature. Le principal étant la gêne, l'embarras que peuvent ressentir les différents participant-e-s selon les thèmes abordés. Un grand malaise peut même naître, lorsqu'il s'agit notamment d'être le relais d'une mauvaise nouvelle. En outre, cette méthode comparable au téléphone arabe où un propos passe d'un interlocuteur ou interlocutrice à un-e autre (du médecin au cousin, puis au père et enfin à la mère) accentue le risque de déformation de l'information.

La troisième possibilité consiste à recourir à un traducteur ou une traductrice ou à un-e interprète dans les échanges avec les familles. Le traducteur ou la traductrice a un rôle professionnel, il ou elle fait office d'agent linguistique et essaye au maximum de faire oublier sa présence. Il ou elle est là pour favoriser le processus de communication et s'implique aussi peu que possible. L'interprète, pour sa part, a comme mission de traduire en restituant le sens des propos, en les contextualisant. Il ou elle fournit également des explications sur les mœurs, les fonctionnements, les valeurs des un-e-s et des autres afin de faciliter la compréhension mutuelle. Les interprètes font office de gardien-ne-s et

de guides culturel-le-s. L'interprète est impliqué-e et fait partie de l'entretien. Cette troisième option permet une proximité linguistique et une prise en considération plus fine des propos des parents. En revanche, cette option est coûteuse, un peu plus compliquée au niveau organisationnel et elle introduit un étranger ou une étrangère dans la relation parents-professionnel-le-s⁵.

Conclusion

La problématique sous-jacente à l'ensemble de ces constats est celle du vécu des familles venues d'ailleurs devant faire face à une déficience ou un trouble du développement chez leur enfant. Il s'agit de comprendre ce qu'elles ressentent, comment elles s'organisent et quels sont leurs besoins. Le témoignage de la famille Talwar, bien que particulier, est représentatif des difficultés assumées par un ensemble de familles se trouvant dans des situations proches. Tout-e professionnel-le ne perçoit qu'une infime partie de leurs réalités. Afin d'éviter de représenter une contrainte dans leur quotidien et d'accentuer leurs préoccupations, une approche *multichamps* est nécessaire. Il s'agit de considérer l'ensemble des problématiques de façon conjointe plutôt que d'adopter la lunette *soutien au handicap* ou *soutien à la migration* de façon indépendante. Cette vision permettant alors de définir, de façon concertée, des priorités en fonction des be-

⁵ Les heurs et malheurs du travail avec les traducteurs et traductrices ou les interprètes ont fait l'objet de plusieurs écrits dans le contexte des contacts entre populations venues d'ailleurs et professionnel-le-s d'ici dans le domaine de la santé et de l'intervention psychosociale (voir par exemple Bischoff, Loutan & Stalder, 2001) et plus récemment dans le contexte de la recherche (voir notamment, Changkakoti, Gremion, Broyon & Gajardo, 2012).

soins spécifiques des familles. Il s'agira ainsi parfois, pour les professionnel-le-s de la santé, de se pencher sur comment les décharger des contraintes liés aux soins pour favoriser leur projet d'intégration.

La seconde problématique est celle de l'accès aux vécus des familles. Comment le faire émerger ? Comment accéder à la parole de chacun des membres pour pouvoir ensuite penser et proposer un soutien adapté ?

Il s'agit en premier lieu de reconnaître l'importance de la parole de l'autre. Pour cela, il faut lui donner les moyens de s'exprimer dans la langue où il ou elle se sent le-la plus compétent-e et de s'adapter, en tant que professionnel-le, même si cette position d'interlocuteur ou interlocutrice en décalé devient alors inconfortable. En deuxième lieu, il s'agit, dans la mesure du possible et après accord de la famille, d'avoir recours à des interprètes formé-e-s à l'interprétariat communautaire, permettant ainsi des échanges plus approfondis et la diminution des malentendus et maladresses. En troisième lieu, il s'agit d'adopter « une approche sensible des terrains sensibles » (Vulbeau, 2007) ; c'est-à-dire d'être attentif aux populations marginalisées et vulnérables en étant réceptif et ouvert, mais sans tomber dans l'apitoiement.

Bibliographie

Bedoin, D. (2008). Enfants sourds et malentendants en situation d'immigration à l'école : une double stigmatisation ? *ALTER – European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 2 (4), 292-311.

Bischoff, A., Loutan, L. & Stalder, H. (2001). Barrières linguistiques et communication dans une polyclinique de médecine. *VALS ASLA, Bulletin suisse de linguistique appliquée*, 74, 193-207.

Changkakoti, N. et al. (2012). Terrains de recherche au « prisme interculturel de la traduction ». *Alterstice*, 2 (1), 41-54.

Mahé, T. (2005). *Le vécu de parents d'enfant(s) handicapé(s). Phase III de l'étude Trajectoires des enfants passés en CDES*. Paris : CTNERHI.

Murray, C.D. & Wynne, J. (2001). Researching community, work and family with an interpreter. *Community, Work & Family*, 4 (2), 157-171.

Perregaux, C. et al. (2006). Quels changements la scolarisation de l'aîné-e peut-elle provoquer dans une famille migrante ? In *L'impact de la migration sur les enfants, les jeunes et les relations entre générations – Cahier thématique du PNR 52*, 8-13.

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.

Tetrault, S. et al. (2011). Typologie des stratégies de soutien des familles vivant avec un enfant handicapé. In ANFE (éd.), *Actualités en ergothérapie : Recherche en ergothérapie pour une dynamique des pratiques* (pp. 251-260). Marseille : Solal.

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

Vulbeau, A. (2007). L'approche sensible des quartiers « sensibles ». *Informations sociales*, 141, 8-13.

Myriam Gremion
Chargée d'enseignement suppléante
Université de Genève – FPSE
Boulevard du Pont d'Arve, 40
1211 Genève 4
myriam.gremion@unige.ch

