Published in C. Jourdan-Ionescu, S. Ionescu, E. Kimessoukié-Omolomo & F. Julien-Gauthier (Coord.), *Résilience et culture, culture de la résilience*, p. 208-216, Québec : Livres en ligne du CRIRES which should be cited to refer to this work.

Le récit de vie comme support de résilience : recherche-action avec des familles migrantes ayant un enfant en situation de handicap

Geneviève Piérart
Haute école de travail social Fribourg, Suisse
genevieve.pierart@hefr.ch

Alida Gulfi
Haute école de travail social Fribourg, Suisse
alida.gulfi@hefr.ch

Elena Scozzari
Haute école de travail social Fribourg, Suisse
elena.scozzari@hefr.ch

Sylvie Tétreault
Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO)
Haute école de travail social et de la santé – EESP – Lausanne, Suisse
Tél. : +41.21.651.03.27
sylvie.tetreault@eesp.ch

Chantal Desmarais
Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS)
Université Laval, Canada
chantal.desmarais@fmed.ulaval.ca

Sally Lindsay
Bloorview Research Institute, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital, Toronto, Canada
slindsay@hollandbloorview.ca

Résumé

Ce texte présente les résultats d'une recherche-action menée auprès de familles migrantes ayant un enfant en situation de handicap, dans laquelle le récit de vie a été mobilisé comme support de résilience. Les familles ont participé à un programme lors duquel elles ont partagé leurs expériences en lien avec la migration et le handicap et fait le récit de leur histoire. L'analyse s'est centrée sur le sens que les familles ont donné aux défis rencontrés pour les transformer en ressources. Le programme a ainsi confirmé la fonction du récit de vie comme agent de transformation des expériences de vie.

Mots-clés : Familles migrantes, handicap, récit de vie, résilience

Life story as a support for resilience: Action-research with migrant families with a child with disabilities

Abstract

This text presents the results of an action-research conducted with migrant families with a child with a disability, in which the life story was mobilized as a support for resilience. Families participated in a program where they shared their experiences related to migration and disability and told their stories. The analysis focused on the meaning families have given to the challenges they face by turning them into resources. The program has thus confirmed the function of the story of life as an agent of transformation of life experiences.

Keywords: Immigrant families, disability, life story, resiliency

1. Problématique

On parle de résilience familiale lorsqu'une famille se développe dans des conditions de vie adverses et réussit à maintenir sa cohésion et le bien-être de ses membres (Anaut, 2010). La migration et la survenue du handicap constituent des sources d'adversité potentielles ; toutes deux peuvent impliquer une baisse des revenus, des réorganisations familiales, une redéfinition des relations avec l'entourage, la gestion d'une aide extérieure parfois contrainte et des changements de valeurs (Gulfi & Piérart, 2015 ; Kriz & Skivenes, 2010 ; Pelchat, 2012 ; Pickel, 2011 ; Sorrentino & Delage, 2010). Pourtant, nombreuses sont les familles qui dépassent ces facteurs de vulnérabilité et font preuve d'un fonctionnement résilient, pour autant qu'elles bénéficient d'un soutien social leur permettant de dépasser les traumatismes liés à ces expériences de vie particulières (ibid.). Comment les intervenants des services accompagnant les familles migrantes ayant un enfant en situation de handicap peuvent-ils promouvoir ce fonctionnement résilient ? Comment les institutions elles-mêmes peuvent-elles soutenir la résilience familiale ?

Les recherches s'intéressant à la résilience des familles de personnes en situation de handicap abordent souvent celle-ci dans une perspective normative, postulant qu'il existe des familles « résilientes » et des familles « non résilientes » sur la base de compétences et de situations prédéfinies (Breitkreuz *et al*., 2014 ; Hutcheon & Lashewicz, 2015 ; McConnell & Savage, 2015). Or, comme le souligne Ungar (2011), il est nécessaire de se départir de tout cadre normatif, en particulier lorsque l'on s'intéresse à des familles issues de milieux socio-culturels diversifiés. La résilience familiale doit être envisagée dans une perspective compréhensive de la manière dont la famille envisage son propre fonctionnement (comme positif ou négatif) : il s'agit d'accéder à la signification qu'elle donne à ses expériences (Breitkreuz *et al*., 2014 ; McConnell & Savage, 2015).

Dans cette perspective, le recueil du récit de vie des familles de personnes en situation de handicap constitue un outil pertinent pour appréhender leur processus de résilience. En effet, il permet d'accéder au sens que les membres de la famille donnent à leur vécu, que les événements soient relatés de manière objective ou non (contrairement à ce qui est demandé dans le cadre du recueil d'anamnèse). De plus, la production du récit par la famille lui permet de reconfigurer son histoire et de lui donner une cohérence pour faire le lien entre le passé et l'avenir (Pineau & Legrand, 2007).

La migration, tout comme la survenue du handicap, conduisent la famille à vivre des situations choisies et non choisies, à réaliser des apprentissages et à transformer son vécu en expérience positive pour pouvoir se projeter dans l'avenir. Le recueil de son récit permet une mise en mots ou en images de ce processus d'apprentissage et de transformation (Montgomery & Lamothe-Lachaîne, 2012 ; Piérart, 2014). Lorsqu'il s'insère dans un projet collectif impliquant plusieurs familles, le recueil de récit de vie favorise également l'identification, par la famille, de ses propres forces (De Gaulejac & Legrand, 2008). Dans le recueil de récit de vie, la personne choisit ce qu'elle va dire (ou pas) en fonction de ce qui est significatif pour elle (Pineau & Legrand,

2007). Or l'accès à cette signification peut procurer une meilleure connaissance de la famille et permettre de soutenir sa résilience en renforçant, par des soutiens extérieurs, ce qui a du sens pour elle (Bernheimer & Weisner, 2007).

Cet article présente les résultats d'une recherche-action menée auprès de familles migrantes ayant un enfant en situation de handicap, dans laquelle le récit de vie a été mobilisé en tant que support de résilience.

2. Méthodologie : le Journal de famille

La recherche-action, réalisée en 2014, s'est inscrite dans un projet plus large étudiant la collaboration entre les familles migrantes ayant un enfant en situation de handicap et les professionnels qui les accompagnent (Piérart, Gulfi, & Scozzari, 2015). Elle visait à identifier les ressources des familles et à mieux comprendre leurs trajectoires de vie, tout en leur offrant une activité à vivre en famille et des temps de rencontres avec d'autres familles. Sur la base du programme « Journal de famille » élaboré par Hurtubise et Vatz Laaroussi (1995), les familles ont été invitées à des ateliers dans lesquels elles participaient à des activités et constituaient, au fil des rencontres, un journal racontant leur histoire. Deux rencontres individuelles ont été réalisées avec chaque famille, au début et à la fin du programme. Les ateliers ont été filmés et enregistrés, les productions des familles photographiées. Les enregistrements ont été retranscrits pour l'analyse.

Les données ont fait l'objet d'une analyse qualitative itérative (Miles & Hubermann, 2003) : elles ont été regroupées en catégories afin d'identifier les différentes composantes des contextes de vie des familles, les liens entre ces composantes et leur impact sur la production du récit. Celui-ci a été analysé à la fois dans une perspective diachronique (les événements vécus par la famille qui sont significatifs pour elle) (Delage, 2010) et synchronique (les routines que les familles ont mises en place pour gérer leur quotidien) (Bernheimer & Weisner, 2007). La triangulation des données (observation participante, transcriptions et analyse du matériel produit pendant les ateliers) a renforcé la validité des résultats (Maxwell, 2013), qui ont été restitués aux familles.

Quatre familles ont participé au programme : 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.

3. Résultats : contraintes et ressources des familles

Au fil des ateliers, les familles ont fait part des étapes importantes de leur histoire de vie, des défis qu'elles rencontrent et des ressources qu'elles mobilisent.

La famille C. est composée des parents et de deux filles, Annie, dix ans, et Elsa, trois ans, qui présente une déficience. Les parents sont arrivés en Suisse avec Annie il y a sept ans, pour travailler dans la construction et la restauration. Après la naissance d'Elsa, la mère a arrêté de travailler. Les parents ont connu des difficultés de couple et se sont séparés provisoirement. La famille vit à nouveau réunie, dans un logement très petit mais bien aménagé grâce aux talents de bricoleur du père. Malgré leur précarité financière, les parents sont très attentifs aux besoins de leurs deux filles et la mère profite des conseils de l'intervenante du service éducatif pour proposer des activités familiales stimulantes et peu coûteuses. Les parents envisageaient de rentrer dans leur pays d'origine mais ont différé ce projet en raison de la déficience d'Elsa ; ils prévoient d'y retourner quand elle sera adulte. Ils pensent que leurs deux filles préféreront rester en Suisse, ce que confirme Annie, et imaginent donc une vie autonome pour Elsa. Leurs préoccupations actuelles ne portent pas uniquement sur le handicap mais aussi sur l'éducation de leurs enfants et leur avenir. La mère a repris une activité professionnelle à temps partiel et envisage de faire partie d'une association de parents.

La famille H., en Suisse depuis six ans, est composée d'une mère et de sa fille, Lily, six ans, qui présente un retard de développement. Les parents se sont mariés il y a sept ans. Leur migration a duré un an, et Lily est née juste après l'arrivée en Suisse. Le statut de réfugiés des parents ne leur permettait pas de travailler. Les premières années en Suisse ont été marquées par des conflits conjugaux. C'est alors que Lily a montré les premiers signes de retard. De nombreux services sont intervenus, parfois sous contrainte, pour soutenir la famille. La mère s'est sentie très seule durant ces années : son pays, dans lequel elle dit avoir vécu heureuse, lui manquait beaucoup. Elle a dû se battre pour obtenir certains services pour Lily. Finalement, les parents se sont séparés et le père a quitté la Suisse, ce qui correspond au début d'une nouvelle vie pour la mère. Celle-ci pense que Lily va surmonter ses difficultés, et voit leur avenir en Suisse. Elle envisage d'améliorer ses connaissances en français et de se former pour reprendre une activité professionnelle, maintenant que sa situation migratoire est stabilisée.

La famille P. est composée d'un père suisse, d'une mère migrante arrivée en Suisse il y a 14 ans, et de deux garçons, David, quatre ans, qui présente une déficience, et Tim, neuf mois. Les parents ont pris conscience des difficultés de David lorsqu'il avait environ un an. Comme les réponses des médecins suisses ne les satisfaisaient pas, ils se sont rendus à plusieurs reprises dans le pays de la mère pour obtenir un diagnostic et entreprendre différentes thérapies. Le père a alors mis son activité professionnelle entre parenthèses pour se consacrer à David. Les allées et venues entre les deux pays se sont poursuivies jusqu'à la naissance de Tim ; les parents sollicitent désormais davantage de prestations en Suisse et le père s'est engagé dans différentes associations. Les parents expriment un fort sentiment de fatigue et de lassitude face à un

quotidien très chargé. Les parents envisagent l'avenir de David près d'eux, car il ne pourra pas, selon eux, vivre de manière autonome. La mère continue d'entretenir des liens étroits avec son pays d'origine. Ses parents ont beaucoup aidé la famille suite à la naissance de David, tant dans leur pays qu'en Suisse.

La famille B. est composée de deux parents suisses, d'un garçon de cinq ans, Adrien, et d'une fille de deux ans, Léa, qui présente une déficience. Les parents sont originaires de la même région et y vivent toujours. Leurs familles respectives habitent à proximité. Le père travaille comme ouvrier et la mère est vendeuse. L'annonce du handicap de Léa a eu lieu trois mois avant sa naissance, lors d'une échographie. Ça a été un choc pour les parents qui l'ont découvert en même temps que le médecin. Il a fallu attendre que Léa ait quatre mois pour pouvoir établir un pronostic un peu plus précis, mais celui-ci reste incertain. Les parents apprécient les services mis en place pour Léa mais ils aimeraient que ses progrès soient plus rapides. La mère travaille maintenant le week-end et son mari prend le relais auprès des enfants, avec l'aide des grands-parents. Le handicap de Léa incite la famille à vivre au jour le jour, à traiter un problème à la fois. Les parents se montrent néanmoins conscients des ressources familiales, tant sur le plan interne (partage de moments positifs en famille, bonne organisation du quotidien, courage face aux difficultés) qu'externe (soutien de l'entourage, qualité des services offerts à Léa).

4. Discussion : les récits des familles

Les récits des quatre familles sont marqués par des formes de résilience non normatives (Ungar, 2011), puisqu'elles sont associées à des contraintes considérées comme des facteurs de vulnérabilité, renforcées pour trois familles par la situation migratoire : précarité matérielle, difficultés conjugales, surcharge quotidienne, confusion des repères entre le pays d'origine et le pays d'accueil. Néanmoins, les familles parviennent, à travers leurs récits, à donner des significations positives à leur vécu, source d'apprentissage.

Le récit de la famille C. met en évidence une évolution du processus d'adaptation au handicap, dans une temporalité assez restreinte (trois ans). La survenue du handicap a failli faire éclater la cellule familiale mais celle-ci a résisté. Les souffrances et ressources de la famille se sont d'abord concentrées sur l'acceptation du handicap ; avec le temps, la place de celui-ci s'est relativisée, il a été replacé dans le contexte plus global de l'histoire familiale. Le récit permet de donner un sens positif aux événements vécus par la famille, y compris la crise conjugale qui, avec le recul, est considérée par les parents comme une étape de vie qui leur a beaucoup appris. La participation au programme a offert à la fille aînée l'occasion d'exprimer ce qu'elle a vécu durant cette crise et sa perception de la façon dont sa petite sœur l'avait ressentie.

Chez la famille H., le récit permet à la mère de reconfigurer son vécu familial avec sa jeunesse heureuse, la période douloureuse des premières années de migration et la sérénité retrouvée aujourd'hui, qui laisse émerger de nouveaux projets. Cette famille a été fragilisée par la concomitance entre migration et survenue du handicap (Piérart, 2013) : les parents ont été en perte de repères et tout indique une situation de vulnérabilité (précarité juridique et économique,

isolement social, conflits conjugaux). Une fois que les soutiens se mettent progressivement en place, ce qui va de pair avec une évolution de la situation conjugale (séparation des parents) et une adaptation progressive de la mère et de la fille à la société d'accueil, celles-ci peuvent se tourner vers l'avenir.

Le récit de la famille P. est très marqué par la temporalité du quotidien, avec un sentiment d'urgence et de surcharge exprimé par les parents. La fatigue est un thème central, elle s'accompagne de l'expression du besoin que ça change. Lorsque nous revoyons la famille au terme du programme, des solutions sont en cours d'élaboration pour amorcer ce changement, notamment la sollicitation de services fournis à domicile pour limiter les déplacements à l'extérieur. L' « arrêt sur image » suscité par leur participation au programme a permis aux parents de prendre conscience des ressources de la famille. Quand ils se projettent dans l'avenir, ils restent assez proches de ce qu'ils ont mis en place jusqu'à aujourd'hui, comme le montre leur souhait que David vive près d'eux lorsqu'il sera adulte.

Le récit de la famille B. fait émerger les étapes importantes de l'histoire familiale, et l'alternance que vit la mère entre des moments de découragement et des moments d'énergie. Elle sait qu'elle fonctionne de cette façon et a appris à faire avec. Les rythmes du quotidien sont également contrastés, avec des tâches qui s'enchaînent sans répit mais une lenteur des progrès, des traitements et des pronostics. Enfin, la temporalité est celle du présent, avec l'injonction que se donnent les parents de vivre « au jour le jour », conjuguée avec l'avenir et à toutes les incertitudes qui y sont liées.

Les récits des quatre familles montrent que malgré les difficultés rencontrées, l'évaluation qu'elles font de leur fonctionnement, passé et actuel, est plutôt positive. Elles ont pu s'exprimer sur les contraintes environnementales et familiales qui sont significatives pour elles, et l'évocation des défis relevés a contribué à renforcer leur sentiment d'efficacité. La situation migratoire accentue les contraintes mais, dans une perspective de résilience, elle contribue aussi à développer les forces de la famille.

5. Conclusion

Ces constats invitent les intervenants accompagnant des familles d'enfants en situation de handicap à envisager la résilience comme un processus incluant le sens que les familles attribuent à leur vécu. Cela n'exclut pas les paradoxes (les familles peuvent se montrer résilientes dans certains aspects de leur vie et pas dans d'autres) ni la diversité des réponses apportées. Ces trois aspects – processus, paradoxe et diversité – sont particulièrement importants lorsque l'on accompagne des familles issues de milieux socio-culturels variés (Hutcheon & Lashewicz, 2015). Le développement de lieux et d'espaces permettant aux familles migrantes de produire leur récit de vie leur offre un support pour reconstruire une cohérence entre l'avant et l'après migration, transmettre une histoire familiale en héritage et se projeter dans l'avenir.

Références

Anaut, M. (2010). Les processus de résilience familiale : pistes de réflexions et axes de travail avec les familles. Dans M. Delage & B. Cyrulnik (Eds.). *Famille et résilience* (pp.39-60). Paris, France : Odile Jacob.

Bernheimer, L. P., & Weisner, T. S. (2007). "Let Me Just Tell You What I Do All Day…" The Family Story at the Center of Intervention Research and Practice. *Infants and Young Children*, *20*(3), 192-201.

Breitkreuz, R., Wunderli, L., Savage A., & McConnell, D. (2014). Rethinking resilience in families of children with disabilities: a socioecological approach. *Community, Work & Family*, *17*(3), 346–365. Récupéré de : http://dx.doi.org/10.1080/13668803.2014.893228

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

Gulfi, A., & Piérart, G. (2015). Handicap et contexte multiculturel. Quelle pratique pour les professionnels ? *Actualité sociale*, *59*, 14.

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

Hutcheon, E. J., & Lashewicz, B. (2015). How individuals with disabilities and their families resilient? Deconstructing and Recasting a Well-Intended Concept. *Journal of Social Work in Disability and Rehabilitation*, *14*(1), 41-60.

Križ, K., & Skivenes, M. (2010). "We have very different positions on some issues": how child welfare workers in Norway and England bridge cultural differences when communicating with ethnic minority families. *European Journal of Social Work*, *13*(1), 3-18.

Maxwell, J. A. (2013). *Qualitative research Design: An Interactive Approach,* (3e éd.). Londres, Royaume-Uni: Sage.

McConnell, D., & Savage, A. (2015). Stress and Resilience Among Families Caring for Children with Intellectual Disability: Expanding the Research Agenda. *Current developmental disorders reports*, *2*, 100-109. doi: 10.1007/s40474-015-0040-z

Miles, M. B., & Hubermann, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*, (2e éd.). Bruxelles, Belgique : De Boeck Supérieur.

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.

Pelchat, D. (2012). *Reconstruire la vie. Défi et espoir pour les pères et les mères d'un enfant ayant un problème de santé*. Montréal, Canada : Guérin.

Pickel, G. (2011). Communication intervention in children with severe disabilities and multilingual backgrounds: Perceptions of pedagogues and parents. *Augmentative and Alternative Communication*, *27*(4), 229-244.

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

Piérart, G., Gulfi, A., & Scozzari, E. (2015). *La collaboration entre les familles migrantes ayant un enfant en situation de handicap et les professionnels du travail social, de la santé et de l'éducation. Rapport final interne*. Givisiez, Suisse.

Pineau, G., & Legrand, J.-L. (2007). *Les histoires de vie*. Paris, France : PUF.

Sorrentino, A.-M., & Delage, M. (2010). Promouvoir la résilience dans les familles d'enfants déficients. dans M. Delage & B. Cyrulnik (Eds.). *Famille et résilience* (pp. 225-240). Paris, France : Odile Jacob.

Ungar, M. (2011). The social ecology of resilience: Addressing contextual and cultural ambiguity of a nascent construct. *The American Journal of Orthopsychiatry*, *81*(1), 1-17.