

Transformation des liens de solidarité : comment les parents immigrants d'un enfant en situation de handicap trouvent du soutien auprès de ressources formelles

Bétrisey, Tétreault et Piérart (2017)

Introduction

Lorsque les parents d'un enfant en situation de handicap ont vécu un parcours migratoire, ils expérimentent parfois davantage d'expériences stressantes que d'autres parents (Mortensen, Latimer et Yusuf, 2014; Stewart et al., 2008). A ce propos, trois causes principales ressortent des écrits scientifiques consultés, à savoir la langue et la culture, les aspects financiers et matériels, et le réseau social (Bourke-Taylor, Cotter et Stephan, 2014; Côté, 2013; Khanlou, Haque, Sheehan et Jones, 2014; Khanlou, Mustafa, Vazquez, Haque et Yoshida, 2015; King, Esses et Solomon, 2013). En se basant sur le modèle du double ABCX proposé par McCubbin et Patterson (1983), il apparaît que les ressources personnelles et extérieures peuvent aider à faire face aux situations de crise et à s'y adapter de manière fonctionnelle. En fait, le soutien social constitue une ressource externe qui atténue les répercussions d'événements stressants. Ce soutien peut provenir du réseau informel (famille élargie, amis, voisins, par exemple) ou formel (intervenants d'institutions ou d'associations, regroupements de parents, par exemple) (Gouin, da Estrela, Desmarais et Barker, 2016; Guralnick, Hammond, Neville et Connor, 2008). Dans la situation des parents immigrants, le soutien social informel s'amenuise avec la trajectoire migratoire. De surcroît, le soutien formel semble moins accessible, particulièrement par une méconnaissance de la langue et des services (Khanlou et al., 2014; Khanlou et al., 2015; Stewart et al., 2008). Ces constats confirment la nécessité d'un accompagnement sur mesure destiné aux parents immigrants qui vivent avec un enfant en situation de handicap.

La présente étude vise à explorer la mobilisation parentale des ressources de soutien formel. D'abord, les sources de stress perçues par les parents, ainsi que leurs attentes et leurs besoins en termes de ressources de soutien formel seront identifiées. Puis, une discussion des résultats permettra d'explorer leur contexte grâce à un modèle théorique original.

Méthode

Afin d'explorer leurs attentes et leurs besoins en soutien formel, des entrevues semi-dirigées ont été menées auprès de parents immigrants. Les critères d'inclusion étaient (1) de vivre avec un enfant en situation de handicap, âgé entre deux et dix-sept ans, (2) d'être une personne immigrante de première génération installée dans la province de Québec depuis au moins deux ans (ville de Québec ou de Montréal), (3) d'avoir reçu des services en lien avec les difficultés de l'enfant, et (4) de pouvoir s'exprimer en français. Les entrevues, d'une heure environ, étaient enregistrées, puis retranscrites.

Un guide d'entretien comprenait des questions ouvertes sur les attentes et les besoins des participants en termes de services de soutien formel destinés aux parents. Ces services devaient leur permettre d'atteindre un équilibre dans toutes les sphères de leur vie. Dix types de stratégies de soutien formel mobilisés durant l'année antérieure (adaptés de

Tétreault et al., 2014) étaient documentés. Des analyses qualitatives ont été réalisées à partir du discours des parents.

Résultats

Suite à la description des huit participants, une présentation de leurs attentes et de leurs besoins est faite, afin de mettre en évidence les sources de tensions perçues. Puis, les services de soutien formel utilisés durant l'année antérieure sont identifiés, en y associant l'appréciation qu'ils en ont.

Caractéristiques des participants

Deux pères et des six mères, représentant huit familles différentes, ont participé à cette étude. Quatre mères vivent en couple et deux autres sont monoparentales. Cinq participantes sont âgées de 21 à 40 ans et une de 41 à 60 ans. Quatre sont originaires de différents pays d'Afrique du Nord, une seule des Caraïbes et une autre d'Amérique du Sud. Seulement deux femmes ont un statut de réfugié à leur arrivée au Canada, tandis que les quatre autres sont entrées dans le pays d'accueil comme immigrantes économiques. Quatre mères demeurent depuis moins de cinq ans au Canada, une depuis cinq à dix ans, et une autre a quitté son pays d'origine il y a plus de dix ans.

Les deux pères rencontrés vivent chacun en couple. Un participant a entre 41 et 60 ans et le deuxième plus de 60 ans. Un des deux pères vient d'Europe, alors que le second a quitté l'Amérique du Sud pour rejoindre le Canada en tant que réfugié. Ils demeurent tous deux au Canada depuis plus de dix ans.

Sources de stress

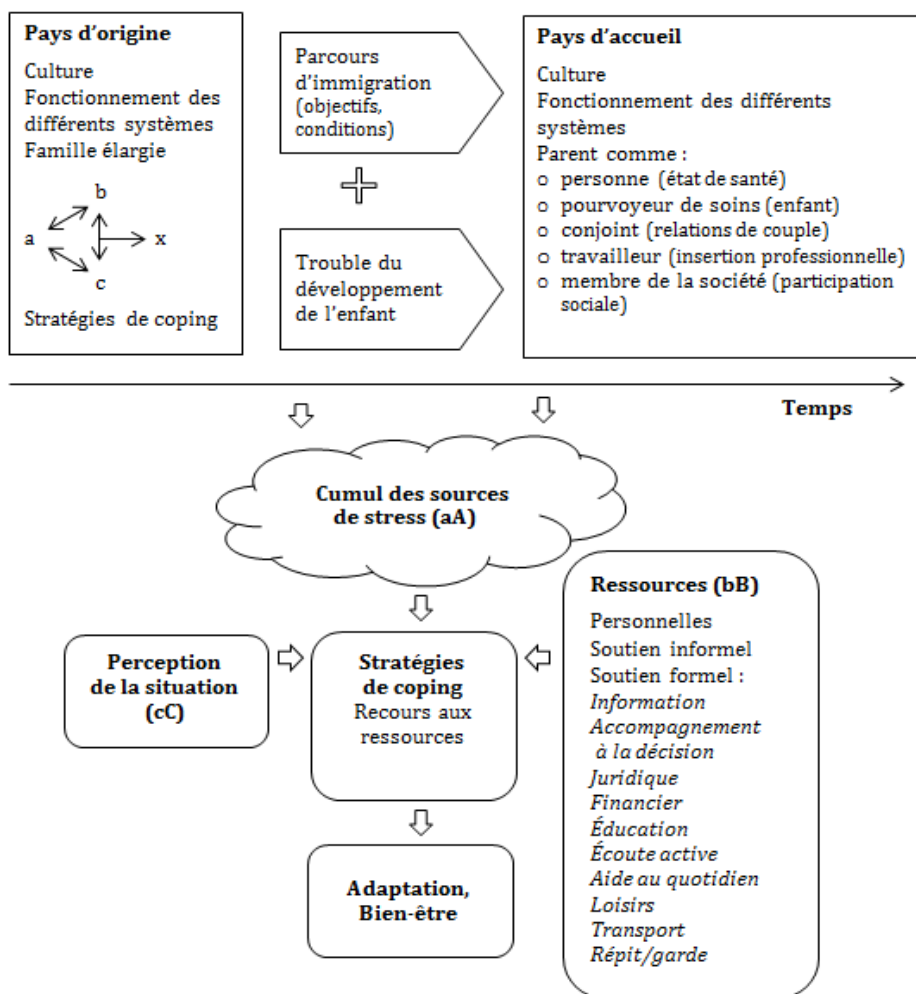
Sept sources de stress ressortent du discours des participants comme étant un problème à leurs yeux. Ces tensions sont en lien avec (1) le parcours migratoire, (2) la situation de handicap de l'enfant, (3) l'organisation sociosanitaire du pays d'accueil, (4) l'insertion professionnelle, (5) la relation de couple, (6) le réseau social et (7) l'état de santé du parent. Ces éléments ne sont pas développés dans le cadre de cette communication.

Ressources de soutien formel

La plupart des participants disent recevoir du soutien formel dans différents domaines. Dix types de soutien ont été explorés : soutien en information; accompagnement à la décision; soutien juridique; soutien financier; soutien en éducation; écoute active; assistance au quotidien; soutien pour les loisirs; soutien au transport; répit, garde de l'enfant ou dépannage. Selon les parents, ces ressources externes leur permettent de combler une partie de leurs attentes et de répondre à certains de leurs besoins d'aide afin de faire face au cumul de situations stressantes. La qualité de la prise en charge est constatée par les participants. Toutefois, quelques-uns rapportent des difficultés d'accès à divers services (écoute d'un psychologue, adaptations et financement du transport, par exemple) ou de l'insatisfaction vis-à-vis de l'aide reçue (soutien financier insuffisant, changements fréquents d'intervenants, par exemple). De plus, des ressources de soutien ne sont pas toujours mobilisées, par gêne (accompagnement dans les démarches administratives, soutien financier, par exemple).

Vers un modèle explicatif

L'analyse de ces résultats permet de faire émerger un modèle explicatif original, inspiré des travaux de McCubbin et Paterson (1983), ainsi que de ceux de Tétreault et ses collaborateurs (2014). Il illustre le contexte des parents immigrants vivant avec un enfant en situation de handicap en mettant l'accent sur leurs attentes, leurs besoins et le recours aux services de soutien formel (Figure 1).



Note : Inspiré de McCubbin et Patterson (1983), et de Tétreault et al. (2014).

Figure 1. Modèle explicatif du recours au soutien par les parents immigrants.

À la lecture de la figure 1, les situations stressantes que les parents rencontrent (a, aA) et la perception qu'ils en ont (c, cC) sont mises en relation. De plus, il est facile de constater l'apport des ressources extérieures (services de soutien informel) (b, bB), utilisées pour faire face au cumul de stress. Par ailleurs, la satisfaction des parents envers l'aide formelle et leurs besoins non comblés sont mis en évidence, soulignant les risques de crises (x, xX).

En somme, le modèle théorique proposé se base sur des mécanismes avérés, ainsi que sur des écrits scientifiques dont les conclusions convergent. Cette étude favorise une compréhension approfondie des attentes et des besoins des parents immigrants, et de leurs ressources extérieures (services de soutien formel). Elle met également en évidence la nécessité de tenir compte des événements qui se sont déroulés dans le pays d'origine. Cet élément confirme l'importance d'échanger avec les parents au sujet de leur parcours migratoire et de leur situation actuelle. En se basant sur les composantes du modèle présenté, les intervenants (éducation, santé, social) sont encouragés à explorer et à valider avec les parents les différentes sources de stress qu'ils rencontrent. Par exemple, les objectifs et les conditions d'immigration, le statut légal à l'arrivée dans le pays d'accueil, ou encore le moment de la prise de conscience des difficultés de l'enfant peuvent constituer des renseignements utiles à la compréhension de la situation parentale. De même, les conséquences de la situation de handicap de l'enfant et de son interprétation doivent être abordées avec eux. En effet, l'adaptation parentale au pays d'accueil, en plus des soins destinés à l'enfant, entraîne parfois de nouvelles tensions qui se rajoutent à celles existantes. Tout ceci peut amener le parent à modifier ses priorités, à adopter des attitudes et des comportements jugés parfois par les intervenants comme de la fermeture ou de la rigidité. C'est pourquoi les intervenants se doivent d'adopter une approche holistique. À partir des ressources disponibles, le soutien proposé pourra ainsi être adapté. Cette démarche devrait se poursuivre au fil du temps, par une mise à jour régulièrement de l'ensemble des informations transmises avec les parents.

Conclusion

Selon leur parcours migratoire, les parents d'un enfant en situation de handicap sont susceptibles de vivre davantage d'expériences stressantes que ceux nés au Québec. Le modèle théorique original proposé dans cette étude illustre les multiples sources de difficultés identifiées par les participants. Parmi les ressources extérieures qui leur permettent de faire face, les services de soutien formel s'avèrent parfois insuffisants et ne correspondent pas toujours à leurs attentes. En documentant ces éléments avec eux, les intervenants (éducation, santé, social) contribueraient à optimiser le soutien parental, nécessaire pour accompagner l'enfant en situation de handicap tout au long de sa vie.

Références

- Bourke-Taylor, H., Cotter, C. et Stephan, R. (2014). Young children with cerebral palsy: Families self-reported equipment needs and out-of-pocket expenditure. *Child: Care, Health and Development*, 40(5), 654-662.
- Côté, D. (2013). Intercultural communication in health care: Challenges and solutions in work rehabilitation practices and training: A comprehensive review. *Disability and Rehabilitation*, 35(2), 153-163.
- Gouin, J.-P., da Estrela, C., Desmarais, K., et Barker, E. T. (2016). The impact of formal and informal support on health in the context of caregiving stress. *Family Relations: Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 65(1), 191-206.

- Guralnick, M. J., Hammond, M. A., Neville, B., et Connor, R. T. (2008). The relationship between sources and functions of social support and dimensions of child- and parent-related stress. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1138-1154.
- Khanlou, N., Haque, N., Sheehan, S. et Jones, G. (2014). “It is an issue of not knowing where to go”: Service providers’ perspectives on challenges in accessing social support and services by immigrant mothers of children with disabilities. *Journal of Immigrant and Minority Health*, 17(6), 1840-1847.
- Khanlou, N., Mustafa, N., Vazquez, L. M., Haque, N. et Yoshida, K. (2015). Stressors and barriers to services for immigrant fathers raising children with developmental disabilities. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 13(6), 659-674.
- King, G., Esses, V. M. et Solomon, N. (2013). Immigrant and refugee families raising children with disabling conditions: A review of the international literature on service access, service utilization, and service care experiences. Dans E. L. Grigorenko (Ed.), *Handbook of US immigration and education* (p. 179-206). New-York, NY: Springer.
- McCubbin, H. I. et Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. Dans H. I. McCubbin, M. B. Sussman et J. M. Patterson (Eds.), *Social stress and the family: Advances and developments in family stress theory and research* (p. 7-37). New York, NY: The Haworth Press.
- Mortensen, A., Latimer, S. et Yusuf, I. (2014). Cultural case workers in child disability services: An evidence-based model of cultural responsiveness for refugee families. *Kōtuitui: New Zealand Journal of Social Sciences Online*, 9(2), 50-59.
- Stewart, M., Anderson, J., Morton, B., Mwakarimba, E., Neufeld, A., Simich, L. et Spitzer, D. (2008). Multicultural meanings of social support among immigrants and refugees. *International Migration*, 46(3), 123-159.
- Tétreault, S., Blais-Michaud, S., Marier-Deschênes, P., Beaupré, P., Gascon, H., Boucher, N. et Carrière, M. (2014). How to support families of children with disabilities? An exploratory study of social support services. *Child and Family Social Work*, 19(3), 272-281.