

# De la Syrie à la Suisse: une famille entre espoirs et intégration

Pouvoir assurer des soins médicaux et un meilleur avenir pour ses deux enfants en situation de handicap a fait prendre le chemin de l'exil à la famille Abdulkarim. Mais son parcours ne s'est pas fait sans obstacles.

Texte: Lise Tran – Photos Dossier: Antoine Tardy



Meryem, au centre, dans la chambre de son frère et de sa sœur jumelle Sara, en arrière-plan.

Une chaîne d'informations avec sous-titres en arabe, mais dont on a pris soin de couper le son, tourne en boucle dans le vaste salon familial. Habillé de plusieurs tapis aux arabesques entremêlées et flanqué d'imposants sofas en cuir noir, celui-ci évoque le Moyen-Orient que la famille kurde a dû fuir en 2014. Pourtant, quitter son pays, Khonaf Abdulkarim, maman de trois enfants, n'y avait jamais pensé. La raison de cet exil ? La «maladie» d'Alan, l'aîné, puis de Sara, sœur jumelle de Meryem. «Ensuite, la guerre a commencé en Syrie. Impossible pour nos enfants d'avoir accès aux soins et à un suivi médical», explique-t-elle en arabe à la traductrice. Celle-ci accompagne la famille dans ses démarches médicales et administratives depuis son arrivée en Suisse. Porteuse d'espoirs pour les parents, cette terre est alors perçue comme la promesse de guérison des enfants. Mais Alan et Sara sont tous deux atteints de microcéphalie, symptôme incurable traduisant une insuffisance de croissance cérébrale. «Les médecins nous ont expliqué qu'il n'y avait pas de traitement et que le but maintenant était qu'ils vivent bien», raconte Abdelhalim Abdulkarim, rentrant à peine d'une séance de parents d'élèves de l'établissement que fréquente la petite Meryem et se joignant

à notre discussion dans sa langue maternelle. Petite tornade brune, Meryem babille en français, langue qu'elle pratique depuis son entrée à l'école, un mois auparavant. Elle interrompt nos discussions, manque de renverser nos thés, jette sa poupée au sol et finit par rejoindre la chambre dans laquelle sont allités son frère et sa sœur jumelle.

## Des conditions inadaptées

Bientôt, la lumière de fin de journée aura disparu de la pièce où deux lits médicaux de petite taille, chacun dans un coin opposé de la chambre, se font face. Alan, six ans et Sara, quatre ans, y sont couchés, tantôt immobiles, tantôt agités de spasmes. Aujourd'hui, ils ne fréquentent pas l'institut du Pivert à Lausanne, établissement qui les prend en charge du mercredi au vendredi si l'état de leur santé le permet. Excitée par notre présence et curieuse de tout, Meryem tranche avec l'atmosphère silencieuse et médicalisée de la pièce. Alan et Sara se déplacent au moyen d'une poussette et d'une chaise roulante spéciale, dans lesquelles les installe maintenant leur mère pour les emmener au salon. Arrivés en Suisse à l'âge de deux ans et dix mois respectivement,

le parcours migratoire des deux enfants n'a de loin pas été évident. Si la famille répond aux exigences pour un regroupement familial en Suisse, les conditions du voyage et d'hébergement sont néanmoins éprouvantes. Seule avec ses trois enfants Khonaf Abdulkarim, alors enseignante d'histoire, rejoint Istanbul pour déposer une demande de visa. Après une attente de cinq jours, ils s'envolent pour Bâle: «Comme j'étais seule, mon beau-frère avait demandé des accompagnants pour le vol. Mais Alan pleurait tout le temps. Il pouvait rester trois jours ainsi», se souvient la trentenaire. Après la cité rhénane, direction le centre d'enregistrement et de procédure de Vallorbe. Ils y restent vingt jours. Khonaf Abdulkarim tient à se rapprocher de Lausanne, ville où habite sa sœur depuis huit ans. Mais les conditions du foyer de Crissier ne conviennent pas à des enfants en situation de handicap sévère: «Le foyer n'était pas salubre. Les toilettes étaient communes... Et les enfants vomissaient ce qu'on leur donnait à manger.» La jeune femme, gorge nouée, marque un court temps de repos dans son récit. Cette situation dramatique, le beau-frère de Khonaf Abdulkarim y met finalement un terme en emmenant les enfants à l'hôpital de l'enfance de Lausanne. Suivie par une pédo-psychologue, la jeune femme peut également y trouver un soutien et se confier sur sa situation.

### Un nouveau départ

L'emménagement dans un appartement de deux pièces marque une nouvelle étape dans la vie de la famille Abdulkarim en Suisse. Attribué par l'Etablissement vaudois d'accueil des migrants (EVAM), ce premier logement, top petit, n'est toutefois pas adapté à l'installation de lits médicaux. Alan reste alors à l'hôpital jusqu'à ce que l'EVAM trouve un appartement plus grand pour loger les cinq membres de la famille, Abdelhalim Abdulkarim ayant rejoint sa femme et ses enfants quatre mois après leur arrivée en Suisse. Au total, pour des questions de sous-alimentation notamment, Alan restera une année à l'hôpital, Sara, six mois.

L'appartement renanais, vaste et de plain-pied, où nous reçoit aujourd'hui la famille kurde de Syrie, est son troisième logement en Suisse. Avec l'octroi du permis B, elle a en effet dû quitter l'appartement attribué par l'EVAM et se mettre en quête d'un nouveau chez-soi: «Les recherches ont pris six mois. Nous avons trouvé grâce à Pro Infirmis, vers qui l'assistante sociale de l'hôpital nous avait orientés.» De quels autres soutiens la famille Abdulkarim bénéficie-t-elle aujourd'hui? L'équipe pédiatrique cantonale des soins palliatifs et de soutien du CHUV, pas uniquement destinée aux enfants en fin de vie mais aussi à ceux atteints d'un handicap sévère, les Abdulkarim s'adressent à elle si Alan et Sara ne se sentent pas bien: «L'équipe coordonne les différents services dont ils ont besoin à ce moment-là», explique Khonaf Abdulkarim, visiblement satisfaite de ce fonctionnement. Au quotidien, Alan et Sara bénéficient en outre deux fois par semaine de soins à domicile dispensés par les Centres médicaux soci-





aux (CMS) tandis qu'une infirmière rend visite à la cadette une fois tous les sept jours. «Le Service Phare de Pro Infirmis vient aussi parfois garder les enfants, comme la fois où nous nous sommes absentés

en raison de la fête nationale», précise la trentenaire. Si la famille kurde de Syrie dispose de différentes aides la journée, la situation de nuit peut se révéler davantage problématique. Les deux parents doivent alors se relayer à eux seuls lorsque l'un des enfants a des difficultés: «Difficile de compter sur nos proches: ça n'est pas donné à tout le monde de faire des soins ou de nourrir des enfants quand ils ont des crises d'épilepsie.» Et l'intégration de la famille dans tout cela? Les Abdulkarim n'ont actuellement pas d'emploi, bien que le permis B les y autorisent: «Si je travaillais, ma femme ne pourrait pas se débrouiller seule avec les enfants», s'exclame l'ancien chauffeur de minibus. Mais grâce à des cours de français, Abdelhalim Abdulkarim comprend nos questions en français. Cette langue, la mère de famille s'y frotte quant à elle lors des nombreux rendez-vous médicaux des enfants. Parfois, Sara doit même être hospitalisée pendant un mois: «Je fais alors la connaissance de parents qui ont aussi leur enfant hospitalisé. Ici, les gens sont gentils. Ils ne nous regardent pas avec la même pitié qu'en Syrie.»

### Une collaboration inédite

Depuis 2014, une convention de collaboration existe entre le conseil social de Pro Infirmis Vaud et l'Établissement vaudois d'accueil des migrants (EVAM). Le conseil social de Pro Infirmis intervient en deuxième ligne auprès des requérants d'asile à la demande de ce dernier. Les enfants de moins de sept ans de familles demandeuses d'asile sont suivis par le conseil social précoce, qui dépend du service des besoins spéciaux de la petite enfance (BSPE). «Généralement, ce sont pour une moitié les soignants de l'Hôpital du CHUV et, pour l'autre, les intervenants en

pédagogie précoce qui prennent contact avec nous pour nous signaler qu'un enfant a des difficultés particulières», explique Nathalie Bluteau, cheffe du service BSPE de Pro Infirmis. Intervenant après le diagnostic de maladie ou de handicap, le conseil effectue un travail large: soutien, aide juridique, informations aux parents quant à leurs droits aux prestations, liens vers des services de relève ou encore aides lorsque les coûts dépassent le budget fixé par l'assurance invalidité. En 2016, il a suivi plus de 3'000 personnes avec un handicap, dont 559 enfants. Il note 185 nouvelles situations, parmi lesquelles quelques requérants d'asile.

### «Nos normes par rapport au handicap prédominant»

Geneviève Piérart, professeure à la Haute Ecole de Travail social de Fribourg, est l'auteure du livre «Handicap, migration et famille: enjeux et ressources pour l'intervention culturelle».

Interview: Lise Tran

### Quelles sont les problématiques majeures que rencontrent les parents migrants d'enfant en situation de handicap ?

Ces familles entrent dans un monde compliqué, avec le système de l'assurance

invalidité (AI) notamment, qui, même pour les parents non-migrants, n'est pas simple! Sans compter l'accès à l'information, souvent problématique à cause de la langue. Parce qu'elles ne sont pas prêtes à affronter tout cela, certaines d'entre elles sont dans le déni du handicap de leur enfant. Il leur faut parfois quelques années pour un être un peu plus posées et entrer en matière quant à un suivi. De plus, il est difficile pour ces familles de se créer de nouveaux repères dans la société d'accueil, ce qui est déjà complexe pour n'importe quelle personne migrante, mais aussi par rapport

au handicap de leur enfant. Dans ma thèse, j'avais constaté que les familles vivaient leur situation différemment selon que le handicap de leur enfant s'était avéré avant ou après la migration.

### C'est-à-dire ?

Avant de quitter leur pays, les parents se construisent une représentation du handicap dans leur propre culture et doivent ensuite la confronter avec celles du pays d'accueil. Mais quand il est diagnostiqué en exil, ces familles n'ont plus de points de repères; elles ne s'étaient pas questionnées personnellement sur le han-

dicap dans leur pays et ne connaissent pas encore leur culture d'accueil. Certains parents vont alors se raccrocher à leur culture d'origine, surtout si elle est très différente de celle du pays d'accueil. D'autres vont adhérer complètement à cette dernière, disant oui à tout sans vraiment se positionner.

**Les représentations sociales du handicap varient en fonction du pays d'origine. Cela a-t-il une influence sur la prise en charge dans le pays d'accueil?**

Effectivement. Cela concerne particulièrement les enfants chez qui l'on a détecté une déficience intellectuelle. Quand je travaillais comme éducatrice spécialisée, j'ai connu une famille d'Afrique du Nord qui était persuadée que son enfant poly-handicapé avait reçu un mauvais sort. Ses parents l'avaient amené voir un guérisseur. Pour certains d'entre eux, il était incompréhensible que leur enfant ait un handicap mental, surtout si celui-ci avait de bonnes compétences sociales. Enfin, certains parents considéraient le handicap comme quelque chose de passager qui allait se résoudre.

**Certaines familles vont-elles jusqu'à refuser de l'aide ?**

Dans le cadre d'une recherche, un intervenant avait donné l'exemple d'une maman qui avait un bébé trisomique. Pour elle, son enfant allait très bien: il bougeait, il souriait... A ses yeux, il n'était ni malade ni handicapé. Elle a donc refusé l'intervention précoce à domicile.

**La différence de signification attribuée au handicap par la famille et par les différents intervenants médicaux et pédagogiques peut être au centre d'incompréhensions. Comment travailler avec ces familles ?**

Même s'il manque parfois des ressources, le travail des interprètes communautaires est essentiel. Par ailleurs, j'ai constaté que, suivant l'origine de ces familles, celles-ci

étaient habituées à vivre avec différents codes culturels. Les ressortissants de pays ayant connu la colonisation sont souvent habitués à composer avec leur culture ancestrale et la culture occidentale. Pour certaines familles, il est ainsi tout à fait logique d'aller voir un guérisseur et de faire suivre dans le même temps son enfant par un centre spécialisé. Mais j'ai toutefois l'impression que l'on attend des parents qu'ils se conforment à l'idée que nous nous faisons ici des difficultés de l'enfant: nos normes par rapport au handicap prédominent.



Geneviève Piérart - DR

**Dans une perspective intégrative, n'est-ce pas paradoxal ?**

En Suisse, la politique d'intégration est assez assimilatrice, même si l'on met aujourd'hui l'accent sur la multiculturalité et le vivre ensemble. L'école ou le monde médical restent très normatifs et prennent très peu en compte d'autres perspectives. Le système des prestations et des assurances est d'ailleurs pensé ainsi: il faut identifier le trouble pour pouvoir faire une demande.

**Avoir un enfant en situation de handicap alors que l'on est une famille migrante, quel rôle cela joue-t-il dans son intégration ?**

Chez certaines familles, l'enfant avec un handicap va favoriser l'intégration. Surtout lorsque celui-ci est détecté à la naissance ou quand l'enfant est tout petit. Des services vont alors se mettre en place, comme par exemple un service d'intervention précoce ou une aide ciblée à domicile. Les intervenants vont faire le lien entre la famille et la société d'accueil et orienter les parents vers une association s'ils voient que ceux-ci sont isolés. Si cette aide ne vient généralement pas de l'initiative des familles, elle les oblige à découvrir le système.

**Cela se passe-t-il ainsi dans la majorité des situations ?**

Dans mes recherches, j'ai peu rencontré de familles très isolées. Mais il est vrai que celles-ci ne vont généralement pas participer à de telles études car elles sont justement en dehors des réseaux.

**Les familles migrantes ayant un enfant en situation de handicap semblent peu présentes dans les associations de parents. Comment l'expliquer ?**

Lors de mes recherches, les parents me répondaient souvent qu'ils ne voulaient pas parler de leurs problèmes devant tout le monde. Ils n'avaient pas forcément conscience des autres prestations offertes. D'autres se sentaient complexés à cause de la langue ou ne connaissaient pas leur existence. Enfin, faire partie de telles associations implique d'avoir accepté le handicap de son enfant.

**Comment peuvent-elles entrer en contact avec cette population ?**

Mettre ensemble les thématiques du handicap et de la migration est inhabituel. On pourrait imaginer diffuser dans plusieurs langues des informations auprès des associations pour migrants et envisager des collaborations entre celles-ci et les organisations pour personnes en situation de handicap.

# Les associations insiême face aux défis de la migration

À quelles problématiques les migrants qui ont un enfant avec un handicap font-ils face? De quelle manière s'orientent-ils vers l'association insiême de leur région? Et comment celles-ci vivent-elles le contact avec des personnes issues d'une culture différente? Tour d'horizon de quelques associations insiême.

Texte: Susanne Schanda

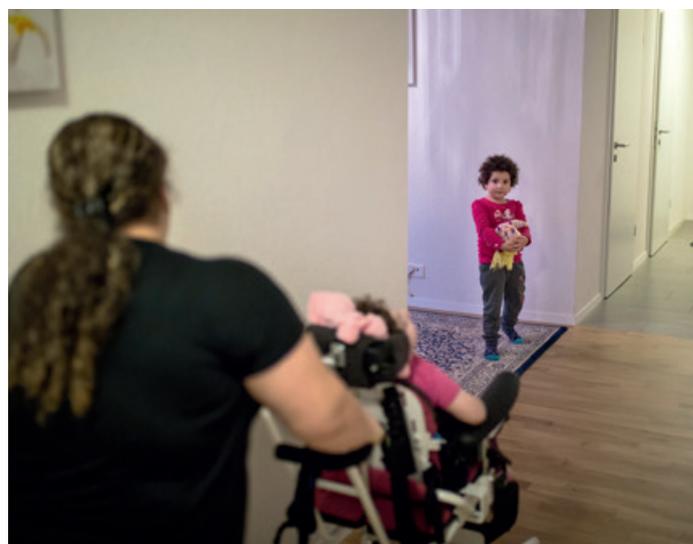
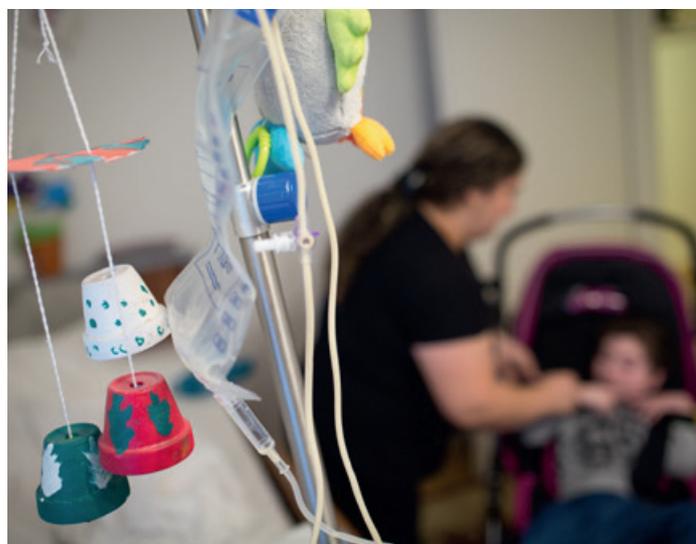
Fin septembre, **insiême Vaud** organisait, en collaboration avec l'association de Soutien aux consultations pluridisciplinaires en Réhabilitation Pédiatrique de la région de Nyon (PeNAR), une journée de conférences sur la thématique du handicap et de la migration. Différents acteurs du domaine de la migration, à l'instar de l'Etablissement vaudois d'accueil des migrants (EVAM), et du monde associatif et pédagogique y étaient réunis.

Thématique parfois difficile à emmancher pour les associations insiême ou peu connue de celles-ci, le but de cette journée était avant tout, pour Catherine Roulet et Odile Rosselat, co-présidentes d'insiême Vaud, de pouvoir échanger et d'en apprendre davantage sur le sujet. Et celles-ci de préciser: «Nous souhaitons sensibiliser les auditeurs au problème des enfants migrants en situation de handicap et de leurs familles ainsi que mettre en évidence le double ou plutôt triple handicap que cela représente.» Autre élément mis en lumière à l'occasion des conférences: l'importance des interprètes communautaires et les problèmes liés à de telles demandes et à leur financement.

**insiême Genève** se dit pour sa part très peu confrontée à des situations avec des personnes migrantes. Pour quelles raisons? L'Hospice Générale, institution d'action sociale du canton, prend généralement en charge ceux-ci. «Nous avons une ou deux familles arrivées il y a plusieurs années et pour lesquelles la situation s'est maintenant stabilisée», explique cependant Céline Laidevant, sa secrétaire générale.

## Du côté alémanique

Deux familles originaires d'Erythrée et trois d'Europe de l'Est sont quant à elles membres actifs d'insiême Schaffhouse, explique sa présidente, Regula Battistino. Mais, de manière générale, trouver de nouveaux membres, également auprès des familles suisses, n'est pas chose aisée: «Aujourd'hui, on peut rechercher des informations sur Internet. Face aux contacts directs, de nombreuses familles battent en retraite.» Membre depuis peu d'insiême, Djulsa Dracic est originaire de Bosnie et vit avec sa famille en Suisse depuis 1994. «Lorsque notre fille, qui a le syndrome de Down, est entrée à la crèche, j'ai eu besoin d'échanger avec des parents qui vivaient les mêmes expériences», explique-t-elle. C'est l'éducatrice en pédagogie précoce qui lui a fait connaître insiême. Elle a ensuite cherché des informations relatives au syndrome de Down sur le site d'insiême. «Convenir d'un rendez-vous était simple. J'ai obtenu de bons renseignements en ce qui concerne la vie de tous les jours. Actuellement, je cherche surtout à échanger sur la thématique de l'école spécialisée ou intégrative. Quand notre fille sera plus grande, nous aurons certainement aussi recours aux offres de loisirs», indique Djulsa Dracic. Si, depuis leur arrivée en Suisse, des écoles intégratives pour personnes en situation de handicap ont vu le jour en Bosnie, quand les Dracic y vivaient, de nombreuses familles hésitaient à ce que leur enfant fréquente une école publique.



## Un partenariat fructueux

A insieme Baselland, un grand nombre de familles migrantes sont représentées: 19 sont des membres actifs. Cinq enfants sur 11 fréquentant les entraînements de football ont un parcours migratoire, tandis que cinq d'entre eux sur 20 sont présents lors des camps pour enfants.

Comment les familles sont-elles orientées vers insieme? Par le biais de l'école, explique Susanna Reber du bureau bâlois: «Nous avons un accord avec la haute école pédagogique. Leurs apprentis assistants socio-éducatifs(ASE) accompagnent deux fois par an un camp insieme et rendent visite régulièrement aux enfants des groupes de loisirs. Et de raconter la rencontre avec un garçon de 15 ans en situation de handicap originaire d'Iran: «Sa mère et lui, accompagnés d'une personne qui les aidait à traduire, sont venus chez nous afin de faire connaissance de l'association. Ils voulaient aussi des informations sur le camp de sport auquel voulait participer l'adolescent.» Comme la famille ne pouvait pas assumer le montant total du camps, nous avons déposé une demande auprès du comité pour qu'elle n'ait que 100 francs à payer à la place de 380: «Ce fut une expérience très satisfaisante.» Par le biais de l'éducatrice sociale de la crèche de leur fils Dennis, c'est ainsi que Linda et Ali Özel, des Pays-Bas et de Turquie, ont eu connaissance d'insieme. «Au début, Dennis fréquentait une fois par mois le groupe du samedi. Je voulais qu'il soit avec d'autres enfants», se souvient Linda Özel. Depuis, il fréquente une fois par semaine les cours de natation insieme et a déjà participé une fois au camp de ski. De leur côté, ses parents sont actifs au sein de l'association; Ali Özel aide la professeure de natation tandis que sa femme sera aide bénévole lors du camp de ski de cet hiver.

## Construire des ponts

Sur initiative de la Colombienne Miriam Nadig et d'autres mères migrantes avec des enfants en situation de handicap mental est né le groupe «per noi». Disparu depuis, celui-ci tentait de fournir aux parents migrants des informations utiles pour s'occuper d'enfants avec un handicap mental et les aidaient dans leurs contacts avec les autorités.

Yolanda Gama, co-fondatrice du groupe, d'origine mexicaine et mère d'une fille adulte vivant avec une trisomie 21, représente aujourd'hui les familles migrantes auprès de l'association insieme de la région de Berne: «Seul le réseau permet d'avoir accès à certaines informations», explique-t-elle. Et de se souvenir: «Ce n'est que lorsque Clara a eu sept ans et qu'elle a fréquenté l'école, que j'ai appris qu'elle avait droit à une carte gratuite pour le bus. Quand on vient de l'étranger, on ne comprend pas quelles sont les informations venant automatiquement de l'Etat, comme la répartition des élèves dans les différentes écoles, et celles que l'on doit se procurer soi-même.» Et la barrière linguistique n'est pas l'unique problème. En Suisse, une grande partie des informations sont transmises par écrit. Plus difficile à comprendre que si l'on explique les choses oralement.

«Les ressortissants d'Amérique latine et des pays musulmans ont généralement une cohésion familiale plus forte que les suisses. Ce qui



conduit aussi à ce que la mère reste à la maison et qu'elle s'isole de la société.» Aujourd'hui, comme médiatrice, Yolanda Gama transmet ses expériences. A ses yeux, l'idée d'une association a quelque chose de typiquement suisse. Et de donner à réfléchir: «Nous devons sensibiliser les personnes pour qu'à travers une telle association, elles puissent participer à la nouvelle société.» ●

## insieme comme espace d'échange

Les associations insieme peuvent conseiller les familles qui viennent d'arriver en Suisse à propos des questions de la vie au quotidien. Elles peuvent aussi les mettre en contact avec d'autres parents ou encore les orienter vers des services de conseils comme Pro Infirmis. Celle-ci offre conseil et soutien aux familles migrantes. En cas de barrières linguistiques ou culturelles, des interprètes peuvent être engagés, via notamment, en Romandie, l'association Appartenances. Le centre de requérants d'asile du canton est le premier lieu d'accueil des familles demandeuses d'asiles ayant des enfants en situation de handicap. Il leur apporte son soutien lors de rendez-vous médicaux, les aides dans ses contacts avec les autorités, dans ses recherches d'école ou lors de demandes de soutien financier.