

L'expérience des parents issus de l'immigration ayant un enfant atteint du trouble du spectre de
l'autisme au Québec

Par Sylvie Meneng Ntiembou

Mémoire déposé à :

L'École de service social

En vue de l'obtention de la maîtrise en service social

Sous la direction de Dahlia Namian

Juin 2020

© Sylvie Meneng, 2020

SOMMAIRE

Des recherches menées dans les dernières décennies montrent que de plus en plus d'enfants sont diagnostiqués d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA) (Institut de la statistique du Québec, 2015). Le DSM-V définit le trouble du spectre de l'autisme comme un trouble neuro-développemental apparaissant chez les enfants principalement avant l'âge de trois ans et parfois détecté lors de l'entrée à l'école. Il se caractérise par un dysfonctionnement de la communication sociale, ainsi que par des mouvements répétitifs et stéréotypés. La présence de cette affection chez un enfant entraîne plusieurs conséquences tant chez l'enfant lui-même qu'au sein de sa famille. En effet, plusieurs auteurs ont fait des liens entre le TSA et le stress des parents. Selon le degré du TSA ainsi que les manifestations de ses symptômes, l'enfant, les parents et d'autres membres de la famille pourraient rencontrer plusieurs difficultés d'adaptation (Gardou, 2002 ; Eisenhower et Coll., 2005). Par ailleurs, d'autres études montrent que le dépistage précoce et une prise en charge rapide aident au pronostic de rétablissement de l'enfant. Bien que la littérature soit assez étendue sur le sujet du TSA dans différentes parties du monde, dont les États-Unis, celle relative au contexte québécois reste très peu explorée et encore moins lorsqu'il s'agit de recherches abordant cette problématique au sein de la population québécoise issue de l'immigration. Ce mémoire a ainsi pour objectif de documenter l'expérience des parents immigrants ayant un enfant atteint du TSA au Québec.

L'analyse des entrevues menées auprès de deux mères d'origine camerounaise et afghane, résidant la ville de Laval au Québec a permis de montrer que la survenue de cette affection au sein d'une famille immigrante apporte un ensemble de défi et vient complexifier les autres difficultés d'intégration auxquels doivent faire face les parents. De plus, les résultats permettent d'observer qu'au moins un des parents du couple, souvent les pères, ne considère pas les premières manifestations du TSA comme les signes d'une affection. En effet, ces derniers, contrairement aux mères, s'engageront tardivement dans le processus d'acceptation du diagnostic et de prise en charge de l'enfant. On remarque également que la condition des enfants nommés durant les entrevues s'est significativement améliorée grâce à une prise en charge rapide. Enfin, les participantes à l'étude témoignent avoir développé un rapport à elle-même et aux autres plus positif. Les mères indiquent que le processus thérapeutique de l'enfant leur a permis de développer plusieurs habiletés, elles nomment alors avoir gagné en confiance et en maturité. Elles sont également très satisfaites de leurs rapports avec les intervenants ainsi que des services reçus du système de la santé et des services sociaux et communautaires qu'elles estiment avoir été d'une grande aide et d'un grand support pour elles et pour leur famille.

En somme, ce mémoire montre l'importance de multiplier les efforts de sensibilisation auprès des familles immigrantes afin qu'elles puissent rechercher rapidement de l'aide pour leur enfant malade. Aussi, il importe de maintenir et d'accroître le soutien financier, psychologique, social et communautaire destinée à ces familles afin de pallier les pertes et les difficultés internes et externes que la condition de l'enfant peut engendrer.

Mots clés : Trouble du spectre de l'autisme (TSA), familles issues de l'immigration, dépistage précoce, améliorations, ressources, interventions.

ABSTRACT

Research over the past few decades shows that more and more children are being diagnosed with an Autism Spectrum Disorder (ASD) (Institut de la statistique du Québec, 2015). The DSM-V defines Autism Spectrum Disorder as a neurodevelopmental disorder that appears in children primarily before the age of three and is sometimes detected at school age. It is characterized by dysfunction in social communication, as well as repetitive and stereotyped movements. The presence of this condition in a child has a number of consequences both for the child himself or herself and within the family. Indeed, several authors have linked ASD to parental stress. Depending on the degree of ASD and the manifestations of its symptoms, the child, parents, and other family members may experience a number of adjustment difficulties (Gardou, 2002; Eisenhower et al., 2005). In addition, other studies show that early identification and prompt management help the child's prognosis for recovery. Although the literature is quite extensive on the subject of ASDs in different parts of the world, including the United States, the literature on the Quebec context remains very little explored, and even more so when it comes to research addressing this issue in the Quebec population of immigrant origin. The purpose of this brief is to document the experience of immigrant parents with a child with ASD in Quebec.

The analysis of interviews conducted with two mothers of Cameroonian and Afghan origin, residing in the city of Laval, Quebec, has shown that the occurrence of this condition within an immigrant family brings with it a set of challenges and adds complexity to the other integration difficulties faced by parents. In addition, the results show that at least one of the couple's parents, often the fathers, do not consider the first manifestations of ASD to be signs of affection. Indeed, fathers, unlike mothers, will engage late in the process of accepting the diagnosis and caring for the child. We also note that the condition of the children named during the interviews has improved significantly thanks to rapid care. Finally, the participants in the study report having developed a more positive relationship with themselves and others. The mothers indicated that the child's therapeutic process enabled them to develop several skills, and they reported having gained in confidence and maturity. They are also very satisfied with their relationships with caregivers as well as with the services they received from the health, social and community services system, which they feel have been of great help and support to them and their families.

In short, this brief shows the importance of increasing awareness efforts among immigrant families so that they can quickly seek help for their sick child. It is also important to maintain and increase financial, psychological, social and community

support for these families in order to offset the losses and internal and external difficulties that the child's condition can cause.

Key Words: Autism Spectrum Disorder (ASD), immigrant families, interventions, early screening, improvements, resources.

REMERCIEMENTS

J'aimerais dédier ce mémoire à mon époux **Isaac Mekueko** qui a consenti à d'innombrables sacrifices afin que je puisse effectuer un retour aux études en travail social. Merci chéri pour ton soutien malgré tes appréhensions à ce que j'entreprenne des études compte tenu de notre contexte familial. Que Dieu te bénisse et te protège.

Je remercie mes enfants, **Néhémie Graciella, Isaac Ryan, Charlotte Teana, Siya-Martyne, Isaac-Zachary** qui ont toujours été ma source d'inspiration. Vous êtes un énorme support émotionnel pour moi. Ensembles avec papa, nous formons une belle équipe. Demeurons ainsi !

J'aimerais remercier mes **parents** ainsi que mes **frères** et **sœurs** pour leurs prières, leurs conseils et leur soutien. Que le seigneur Jésus Christ vous protège et vous bénisse abondamment.

Je tiens également à remercier **Dahlia Namian**, ma directrice de mémoire. Je suis profondément reconnaissante pour l'aide que vous m'avez apportée durant ce processus. Vous m'avez inspirée, encouragée, et accompagnée de façon efficace. Vous m'avez permis de gagner en confiance et de respecter mes échéances.

Par ailleurs, j'aimerais remercier les mères qui ont participé à cette recherche. Merci d'avoir accepté de partager votre vécu. Vos témoignages précieux sont riches de sens, de leçons de vie, de résilience et d'amour. J'ai beaucoup appris de vous. Sachez que ces récits permettront d'aider d'autres familles, qui vivent un parcours semblable au vôtre.

Table des matières

SOMMAIRE	i
REMERCIEMENTS	iv
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I – PROBLÉMATIQUE	3
1.1 - MISE EN CONTEXTE HISTORIQUE	3
1.2 - DÉFINITION MÉDICALE DU TSA	6
1.3 - APPROCHES NOSOGRAPHIQUES DU TSA	8
1.4 LES EFFETS DU TSA AU SEIN DES FAMILLES : un tour d’horizon de la littérature	10
1.4.1 - Le TSA et le stress chez les parents	11
1.4.2 - Les facteurs de vulnérabilité sociale	13
1.4.3 – Les familles immigrantes et le TSA.....	15
1.4.4 - Le dépistage du TSA chez les enfants de parents issus de l’immigration au Québec	17
1.5 – QUESTION DE RECHERCHE ET PERTINENCE SCIENTIFIQUE ET SOCIALE	19
1.6 – CADRE THÉORIQUE.....	21
1.6.1 - La psychiatrie transculturelle	21
1.6.2 - La trajectoire de soin et de prise en charge de Corbin et Strauss	24
CHAPITRE II - MÉTHODOLOGIE	27
2.1 – OUTILS DE COLLECTE DE DONNÉES : L’ENTREVUE DE RECHERCHE.....	29
2.2 – LA POPULATION À L’ÉTUDE ET LE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS.....	32
2.3 – ANALYSE DES DONNÉES.....	33
2.4 – CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES.....	34
2.5 – POSITIONNEMENT RÉFLEXIF.....	35
CHAPITRE III – EXPÉRIENCE, ENJEUX ET DÉFIS DES PARENTS IMMIGRANTS AYANT UN ENFANT ATTEINT DU TSA	38
3.1 – LES DIFFICULTÉS VÉCUES PAR DES PARENTS IMMIGRANTS AYANT UN ENFANT ATTEINT DU TSA.....	39
3.1.1 - Défis liés à l’intégration et effets sur la condition de l’enfant – conséquences sur l’exercice des responsabilités parentales	39
3.1.2 - Manque de réseau de soutien social et familial.....	41
3.1.3 - Stress financier, méconnaissance des services disponibles et délais	43
3.2 - LES REPRÉSENTATIONS DU TROUBLE DU SPECTRE DE L’AUTISME CHEZ LES PERSONNES IMMIGRANTES.....	46
3.3 – STIGMATISATION ET EFFET SUR LE DIAGNOSTIC	49

3.4 - PRATIQUE TRANSCULTURELLE AUPRÈS DE PARENTS ISSUS DE L' IMMIGRATION AYANT UN ENFANT ATTEINT DU TSA	50
3.5 – LE PARCOURS DE SOINS DES ENFANTS AYANT UN TSA ET LEUR FAMILLE.....	54
3.5.1 – La mise en place de la prise en charge (des soins)	54
3.5.2 – La stabilisation de la prise en charge (des soins)	56
CONCLUSION	58
BIBLIOGRAPHIE	vii
..... ANNEXE II	
.....	xv
ANNEXE III.....	xx

INTRODUCTION

Dans les dernières décennies, la prévalence du trouble du spectre de l'autisme (TSA) n'a cessé d'augmenter partout dans le monde entier à des proportions similaires. Les manifestations de ce trouble chez l'enfant ainsi que ses impacts sur les membres de la famille constituent un ensemble de défis auxquels les parents doivent faire face. Accueillir un diagnostic de trouble de santé mentale ou de trouble de développement pour l'un de ses enfants constitue ainsi un événement difficile pour tous les parents. Ceux-ci traverseront les différentes étapes constituant le processus du deuil de l'enfant « idéal ». Après les premiers moments de détresse et de choc, ils vivront divers sentiments de déni ou de négation, s'en suivra un ensemble de questionnements pour comprendre les causes, définir leur responsabilité quant à la survenue de l'affection ou encore la raison pour laquelle cette problématique touche un membre de leur famille. Ensuite, les parents connaîtront une atténuation de leurs émotions négatives qui les mènera vers une réorganisation visant à s'adapter à la condition de l'enfant. Cette dernière phase implique la mobilisation des parents, qui utiliseront l'aide, le soutien ainsi que les services disponibles. Les études indiquent que les parents traversent ces étapes chacun à un rythme différent selon ses caractéristiques (Fédération québécoise de l'autisme, 2018). Or, d'autres études montrent que dans le cas du TSA, une prise en charge rapide aide au rétablissement de l'enfant atteint. Par ailleurs, les parents issus de l'immigration font déjà face à plusieurs difficultés d'intégration qui fragilisent leur situation personnelle et familiale. Cette situation peut davantage se détériorer lorsque ces derniers doivent en plus conjuguer avec la condition de santé d'un enfant. Avec leurs particularités, les parents immigrants ayant un enfant atteint du trouble du spectre de l'autisme connaîtront également les étapes énumérées ci-dessus. Cependant, l'évolution dans les différentes phases du deuil et de prise en charge peut être plus longue et parsemée d'obstacles et ainsi hypothéquer les chances d'amélioration de l'état de l'enfant. En effet, les expériences de ces parents, de même que leurs réactions et leurs réponses en rapport avec la maladie et avec le réseau de soins de la santé et des services psychosociaux peuvent être influencées par leurs valeurs, leurs coutumes, leurs croyances, et d'autres spécificités culturelles de ces derniers. Ceci explique notre intérêt à mener une étude auprès des parents immigrants ayant un enfant autiste au Québec. Le

premier chapitre de ce mémoire aura pour objectif de définir le concept du trouble du spectre de l'autisme, de faire un bilan de l'état des connaissances sur cette problématique en général et chez les personnes immigrantes en particulier. Il y sera également question d'expliquer les modèles théoriques qui seront utilisés tout au long de cette recherche. Par la suite, le deuxième chapitre fournira de l'information en ce qui a trait à la méthodologie de recherche, constituée des objectifs et de la question de recherche, de la population à l'étude, de la stratégie de collecte de données, des principaux thèmes du guide d'entrevue ainsi que de la stratégie d'analyse des données. Enfin, le dernier chapitre présentera les enjeux et les défis des parents immigrants ayant un enfant atteint du TSA au Québec, leur expérience sera passée en revue afin de faire des recommandations adaptées à leurs réalités.

CHAPITRE I – PROBLÉMATIQUE

1.1 - MISE EN CONTEXTE HISTORIQUE

Le concept « trouble du spectre de l'autisme (TSA) » n'a pas toujours été appréhendé selon les critères actuels tant au sein des groupes de professionnels qu'au sein de la population. En effet, les appellations, les causes, ainsi que les critères diagnostics ont évolué depuis le début du 20^{ème} siècle. Le terme « autisme » vient du grec ancien *autos* et signifie « soi-même ». Il a été utilisé pour la première fois en 1911 par Eugen Bleuler¹ et repris en 1942 par le pédopsychiatre américain Léo Kanner. Ce dernier a utilisé le terme « autisme infantile précoce » pour caractériser un syndrome clinique marqué par l'incapacité d'un bébé à établir des contacts affectifs avec son entourage. Son étude permet alors d'écarter la thèse de psychose ou de schizophrénie infantile avancée par d'autres professionnels pour qualifier ce type d'affections (Kanner, 1944). Les travaux du Dr Kanner remettent également en question la cause psychanalytique de l'autisme soutenue par ses confrères. En effet, selon cette théorie, les parents d'enfants autistes partagent plusieurs points communs et ce serait l'indifférence et la froideur des parents, surtout celles des mères vis-à-vis de leurs enfants qui causeraient l'autisme (Szatmari, 1991). La responsabilisation des parents quant aux causes de l'autisme ou du syndrome d'asperger a créé un sentiment de culpabilité et de honte chez eux. Toutefois, à la suite des travaux de Kanner, l'étiologie de ces affections fera l'objet de nouvelles conclusions à partir des années soixante. Il sera alors question des causes multifactorielles, soit génétiques, neurobiologiques et environnementales (Fédération québécoise de l'autisme, 2019).

Léo Kanner établit en 1943 les caractéristiques suivantes pour décrire l'autisme infantile :

- Début précoce des troubles avant la fin des deux premières années de la vie ;
- Isolement extrême : l'attitude de l'enfant est marquée par une profonde indifférence et un désintérêt total vis-à-vis des personnes et des objets extérieurs ;

¹ Eugen (Eugène) Bleuler est un psychiatre suisse qui a utilisé le terme autisme pour désigner la perte du contact avec la réalité extérieure, rendant difficile ou impossible toute communication avec l'Autre chez des patients schizophrènes.

- Grande immuabilité ;
- Stéréotypies gestuelles, gestes étranges et répétitifs. Ex. : remuer les doigts devant le visage, avancer sur la pointe des pieds, tourner sur soi-même, se balancer d'avant en arrière pendant des heures, etc.
- Trouble du langage : Ex. : certains enfants sont totalement mutiques, d'autres émettent des sons sans signification ou répètent les mots n'ayant aucune valeur communicative.

Le chercheur a par ailleurs relevé l'intelligence et la mémoire exceptionnelle de ces enfants. Ces dernières caractéristiques ont permis de distinguer l'autisme de toutes les autres formes de déficiences connues en psychiatrie.

Indépendamment des travaux mentionnés précédemment, Hans Asperger, un pédiatre autrichien exerçant dans un centre d'éducation spécialisée, établit à son tour en 1944 un diagnostic similaire à celui de Kanner pour des enfants ayant des lacunes au niveau des compétences de communication verbale et non verbale, de l'empathie envers leurs pairs et des difficultés d'adaptation sociale. Certains enfants présentaient également des exploits intellectuels. Sa forme d'autisme, sera plus tard appelée le « syndrome d'asperger » par la psychiatre anglaise Lorna Wing qui traduira tous les travaux du Dr Asperger de l'allemand vers l'anglais en 1981 (Fédération québécoise de l'autisme, 2017). Les travaux de Kanner et d'Asperger continuent d'être cités en référence de nos jours à cause de la précision et de la richesse de leurs observations.

Jusque dans les années 1970, l'autisme était classé dans la rubrique des psychoses infantiles. Dans les premières versions du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM I et II) publiés par l'American Psychiatric Association (APA), l'autisme se retrouvait dans la rubrique des « réaction schizophrénique ou schizophrénie, forme de l'enfance ». Plus tard, les DSM III et IV ainsi que la Classification internationale des Maladies (CIM9, CIM 10) (OMS, 1994) l'ont classifié sous une rubrique distincte appelée les TED : troubles envahissants du développement comprenant, le trouble autistique (autisme), le syndrome d'asperger ainsi que d'autres troubles du développement (le syndrome de Rett, le syndrome désintégratif de l'enfance et le trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS).

Une mise à jour effectuée en 2013 par l'APA dans le DSM 5 offre une nouvelle terminologie, soit le « trouble du spectre de l'autisme ». Cette conception élimine désormais les catégories nommées dans les TED puisque les différents diagnostics sont reliés entre eux sur le plan de leurs étiologies même s'ils présentent des différences importantes dans la présence et l'intensité des symptômes. Ainsi on parlera désormais de trouble du spectre de l'autisme (TSA), dans lequel l'autisme est classé sur un continuum allant de léger à sévère en ce qui a trait à ses manifestations chez l'enfant.

1.2 - DÉFINITION MÉDICALE DU TSA

Le TSA est défini selon le DSM-V comme un trouble neurodéveloppemental apparaissant chez les enfants principalement avant l'âge de trois ans et parfois détecté lors de l'entrée à l'école. Les enfants autistes ont des déficits au niveau des interactions et de la communication sociale, de plus, ils présentent des caractères et des comportements restreints et répétitifs. Afin d'établir le diagnostic, les professionnels effectuent plusieurs observations cliniques et font remplir des questionnaires aux proches de l'enfant. Leur évaluation servira à déterminer le niveau d'intensité du TSA, soit : léger, lorsque la personne autiste nécessite un soutien, modéré, lorsqu'elle nécessite un soutien important ou sévère, lorsque la personne nécessite un soutien très important.

Plus précisément, les éléments cliniques de la dyade autistique permettant de poser le diagnostic sont les suivants :

L'observation de troubles des interactions sociales et de la communication verbale et non verbale

Les personnes atteintes d'autisme ont d'importantes difficultés à entrer en relation avec d'autres personnes et à démontrer une réciprocité dans leurs interactions sociales. Par exemple, elles auront des réticences à établir le contact visuel avec leur entourage (Newschaffer et coll., 2007). De plus, elles ne parviennent pas toujours à utiliser, décoder et comprendre les échanges verbaux et non verbaux. Leur limite de communication est souvent caractérisée par un retard de langage qui sera suivi d'un usage répétitif et stéréotypé du langage oral, ou parfois par l'absence totale du développement du langage oral.

La présence d'intérêts restreints et de comportements répétitifs

Ce critère diagnostique décrit le caractère stéréotypé ou répétitif du mouvement, de l'utilisation des objets ou du langage, une rigidité au changement, la poursuite de routines et d'intérêts restreints et fixes. À titre d'exemple, la personne autiste peut parfois faire des crises lorsque sa routine est dérangée. De plus, elle a souvent tendance à être hypersensible à des bruits ou à des sensations (Morasse, 2016).

Ces manifestations de l'autisme limitent et/ou altèrent le fonctionnement quotidien de la personne atteinte. Certains auteurs affirment que les symptômes peuvent varier (intensité, apparition/disparition) selon l'âge et le moment d'apparition de la condition (Williams et Wright, 2010). Dans le même ordre d'idée, autant les comportements que l'intensité des symptômes sont variables d'une personne à une autre. C'est partant de ce constat de l'hétérogénéité des caractéristiques des personnes atteintes de l'autisme que l'on affirme qu'il y a autant de formes d'autisme que de personnes autistes. Ainsi, les comportements suivants peuvent être observés à des degrés variables chez les personnes autistes. L'enfant atteint : - tend souvent à éviter le regard des autres - fait souvent les activités solitaires - réagit fortement ou pas du tout à certains stimulus (bruits, odeurs, textures) - a une excellente mémoire - a un retard dans l'acquisition du langage et de l'autonomie - joue en alignant, classant et organisant les objets - parle de ses sujets préférés abondamment, en ayant de la difficulté à arrêter - semble être sourd, malgré la présence d'une bonne audition - résiste aux caresses - semble n'avoir aucune notion du danger - a des difficultés à saisir le langage non-verbal – a des difficultés à entrer en contact avec les gens qui l'entourent - etc. (Fédération québécoise de l'autisme, 2020).

Par ailleurs, aux symptômes et manifestations mentionnés ci-dessus, des études montrent la présence de troubles ou de symptômes connexes souvent associés au TSA, on parle alors de comorbidité. Dans ce sens, environ 70 % des personnes atteintes du TSA souffrent d'une, voire de deux autres problématiques mentales, les principales étant le TDAH, les troubles anxieux, les troubles d'opposition, les troubles dépressifs, les troubles psychotiques. (Simonoff *et al.*, 2008, Kutscher, 2009 ; Rogé, 2012, APA, 2013). D'autres auteurs indiquent par ailleurs qu'environ 30 % des personnes ayant un TSA présentent un problème d'épilepsie. (Tuchman, Cuccaro et Alessandri 2010). Enfin, plusieurs études révèlent que près de 40 % des personnes autistes ont un quotient intellectuel en dessous de la normale et présentent une déficience intellectuelle. (Simonoff et al. 2006)

1.3 - APPROCHES NOSOGRAPHIQUES DU TSA

Avant d'aborder les différents protocoles thérapeutiques pour une affection, il importe de déterminer et de comprendre les causes de celle-ci. Dans le cas de l'autisme, il n'existe à l'heure actuelle aucun consensus au sein de la communauté scientifique quant à ses facteurs de risques et à ses causes. Ainsi, les recherches visant à mieux cerner les causes du TSA se poursuivent (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Toutefois, jusqu'à présent, les chercheurs s'entendent pour admettre une origine multifactorielle. L'autisme aurait alors des causes organiques génétiques, environnementales et neurologiques.

Cause organique génétique.

Plusieurs études se sont succédé pour étayer ce courant. Parmi les plus connues, il existe une étude réalisée sur des jumeaux ayant permis d'établir un taux d'hérédité allant jusqu'à 90 % dans la transmission de gènes défectueux du TSA chez les jumeaux monozygotes comparativement à 5 % chez les jumeaux dizygotes. Cela s'expliquerait par le fait que les jumeaux identiques se développent dans le même environnement et partagent le même code génétique (Rosenberg et coll., 2009). Par ailleurs, dans une autre étude, Carney et coll. (2003) soulignent qu'une centaine de gènes défectueux ont effectivement été identifiés dans l'étiologie du TSA.

Cause environnementale

Plusieurs hypothèses liées à l'environnement ont été citées comme étant les causes ou les facteurs de risque de l'autisme. Il s'agit par exemple des souffrances néonatales, de l'exposition à des toxines et à des polluants atmosphériques, de la prise ou non de certains médicaments durant la grossesse ou encore de l'exposition à certains virus ou à certains vaccins. Toutefois, plusieurs de ces causes furent invalidées par des résultats de recherche. C'est le cas entre autres de l'hypothèse du vaccin ROR contre la rubéole, les oreillons et la rougeole qui était pointé comme étant la cause de l'autisme qui fut réfuté par Taylor et son équipe en 1999 (Taylor et al, 1999).

Cause neurologique

Selon les résultats de plusieurs études, le TSA serait causé par une anomalie développementale du cerveau, tant au niveau de sa structure qu'au niveau du fonctionnement des différentes aires cérébrales. Ces défauts de croissance et de fonctionnement neuronaux ont été démontrés entre autres par Wegiel et al. (2014).

Explorer les différents modèles étiologiques du TSA permet de comprendre les approches thérapeutiques et préventives ciblées ou utilisées. Ainsi, les postulats du modèle environnemental encourageront par exemple les futures mères à consommer de l'acide folique durant le premier trimestre de grossesse (Schmidt et coll., 2012). On note par ailleurs que les traitements offerts dans le cadre de la prise en charge du TSA sont pluridisciplinaires et s'ajustent en fonction des symptômes de la personne atteinte. Ainsi, cette dernière et ses proches recevront principalement des interventions en psychoéducation, en rééducation (Trouvé, 2002). De plus, la prescription de médicaments pourrait intervenir dans le cas où des comorbidités altérant considérablement le fonctionnement de la personne atteinte sont observées. Ces médicaments auront non pour but de guérir, mais plutôt de contrôler les symptômes de troubles du comportement que sont l'instabilité psychomotrice, l'agitation, l'intolérance à la frustration, la colère, l'auto ou hétéroagressivité, l'automutilation. (Périsse et coll., 2012). Quels que soient les causes, le degré du TSA chez un enfant ainsi que le type de traitement mis en place, les chercheurs reconnaissent tous qu'un dépistage et une prise en charge précoces demeurent essentiels afin d'augmenter les pronostics d'amélioration du fonctionnement et des symptômes de la personne atteinte.

Bien qu'importante, cette recherche vise à comprendre le TSA au-delà de ses strictes définitions et manifestations médicales. Dans l'objectif d'émettre une perspective plus globale et notamment sociale de la problématique, la prochaine section tente d'explorer les effets du diagnostic du TSA au sein des dynamiques familiales et plus spécifiquement au sein des familles immigrantes canadiennes. Une exploration de la littérature, dans les prochaines sections, permet d'avoir un premier aperçu de la question.

1.4 LES EFFETS DU TSA AU SEIN DES FAMILLES : un tour d’horizon de la littérature

Le rapport 2018 du Système national de Surveillance du Trouble du Spectre de l’autisme (SNSTSA) au Canada estime que 1 enfant sur 66 parmi les jeunes de 5 à 17 ans a un diagnostic du trouble du spectre de l’autisme, avec une prévalence quatre fois plus élevée chez les garçons par rapport aux filles (Canada, 2018). Cette estimation de la prévalence a considérablement augmenté au cours des dix dernières années, principalement en raison d’une plus grande sensibilisation du public et des professionnels, ainsi qu’à cause de l’élargissement des critères diagnostiques établis dans le dernier manuel DSM-5 paru en 2013 (McPartland et al. 2012). De plus, cette prévalence pourrait indiquer une réelle augmentation de la fréquence de ce trouble au sein de notre société. Des études épidémiologiques effectuées dans plusieurs régions du monde telles que l’Europe, le Japon, la Chine et les Amériques n’ont révélé aucune différence significative de la prévalence du TSA entre les pays dans les dernières années (Elsabbagh et coll., 2012). Exception faite de la Corée du Sud où le TSA affecte environ une personne sur 38 (Kim, et coll., 2011). Cela dit, certains auteurs dénotent des caractéristiques distinctes au sein de groupes de populations à l’intérieur des certains pays. Ainsi, des différences quant à l’accessibilité et à la qualité des soins, au pronostic des enfants ainsi qu’à la qualité de vie familiale ont été observées entre les groupes ethnoculturels comparativement aux groupes constitués de personnes non immigrantes. (Fombonne, 2009, Magana et al., 2013).

Des données empiriques permettent d’observer que bien que le trouble du spectre de l’autisme soit généralement considéré comme un trouble de l’enfance, seule une petite proportion d’enfants autistes pourront devenir des adultes autonomes. Selon une étude de Howlin & Moss (2012), plus de 80 % des personnes atteintes d’autisme continueront d’être en partie ou totalement dépendantes de leur proche ou du gouvernement à l’âge adulte. Le caractère permanent de cette maladie représente donc un important enjeu psychologique, émotionnel et même financier pour les familles. Il constitue également un enjeu social et économique pour les sociétés. Parmi les coûts directs, on note les traitements médicaux et comportementaux, les adaptations pour la vie quotidienne, l’éducation et les camps

spéciaux, les soins prodigués par les proches à l'âge adulte puisque plusieurs services institutionnels prennent fin lorsque l'enfant autiste atteint l'âge de 21 ans. Les coûts indirects pour leur part sont constitués de la perte de productivité de l'individu ainsi que de son proche aidant. Le coût financier et psychosocial élevé pour les proches montre la nécessité de se concentrer sur des traitements, des thérapies, des aides et une prise en charge efficaces pour ces enfants et leurs familles de même que sur la mise en œuvre de politiques actualisées visant à répondre aux besoins exprimés par les enfants atteints du TSA et par leurs proches aidants (Martin et coll., 1993).

1.4.1 - Le TSA et le stress chez les parents

Lorsqu'un enfant naît avec un handicap, une condition chronique ou incurable telle que le TSA, cela provoque un important bouleversement dans la vie des parents et de la famille tout entière. Ces derniers rencontreront alors plusieurs défis qui leur feront vivre un important stress (Sénéchal et Des Rivières-Pigeon, 2009). Le stress vécu se manifestera à intensité variable en fonction des pressions extra et intrafamiliales ressenties par la famille et également en fonction de leur perception de la situation. En effet, des études indiquent que ces parents vivront un important stress, une détresse psychologique (surtout lors de l'annonce du diagnostic), de l'anxiété, de la dépression et de l'isolement (Gardou, 2002 ; Eisenhower et al., 2005). Outre l'impact psychologique que la condition autistique peut entraîner au sein de la famille, les facteurs de stress supplémentaires tels que le temps et l'énergie requis pour les soins et les suivis médicaux et psychosociaux, les défis liés à la médiation des interactions sociales de l'enfant avec son entourage, les difficultés de communication et de compréhension des besoins de l'enfant, de même que les comportements agressifs excessifs de ce dernier pouvant entraîner la marginalisation et l'isolement de la famille auront également une influence sur le fonctionnement des parents et de la famille. Ceux-ci seront fatigués, irritables, souvent indisponibles pour s'occuper des autres enfants, ils ne consacreront souvent plus de temps à leur vie de couple ou aux activités sociales. Certains parents verront même leur productivité professionnelle baisser (Sénéchal et Des Rivières-Pigeon, 2009).

En effet, donner des soins et éduquer un enfant peut par défaut générer du stress chez les parents en raison des défis que cela comporte. Le stress que les parents vivent sera alimenté

par les exigences que ces derniers perçoivent de leurs responsabilités parentales. Aussi, les parents pourraient vivre du stress en raison des attentes que la société a vis-à-vis de leur rôle, basées sur les critères d'une parentalité réussie. Comme relevé dans les sections précédentes, la présence du TSA chez un enfant peut entraîner plusieurs troubles de comportements ou causer des difficultés fonctionnelles importantes chez l'enfant atteint. Dans cette situation, les parents devront mettre en place des moyens pour faire face à ces symptômes. Ainsi, des niveaux de stress plus élevés seront observés chez les parents d'enfants atteints du TSA comparativement aux parents d'enfants présentant un développement typique ou les parents d'enfants ayant d'autres besoins en soins de santé (Hayes & Watson, 2013). De plus, Davis & Carter (2008) signalent que la gravité de l'autisme est également un prédicteur important du stress parental, plus encore, la perception qu'a un parent de la gravité et de la chronicité de l'autisme chez son enfant est positivement corrélée à la détresse parentale et aux symptômes dépressifs (Gatzoyia et coll., 2014). En outre, d'autres chercheurs ajoutent que plusieurs facteurs externes socio-économiques sont associés au stress parental. Ces facteurs comprennent l'âge et le sexe de l'enfant, la scolarité et le revenu du parent, un traitement récent en santé mentale, l'absence d'assurance-maladie, le soutien social des parents, etc. (Schieve, et coll., 2007). En outre, d'autres auteurs affirment que le stress élevé chez les parents influence négativement le bien-être psychologique des autres membres de la famille ainsi que la vie familiale. Ce qui peut avoir des effets négatifs sur le bien-être physique des personnes, tels que les maladies cardiaques, l'obésité et les maladies auto-immunes (Rice, 2012). Enfin, Dunn et coll., 2001, indiquent pour leur part que le stress et l'état psychologique des parents ont une incidence négative sur la poursuite de leurs activités professionnelles, sociales et familiales, ceux-ci vivront également plus d'anxiété et auront une perception plus négative de leurs compétences parentales. De ce qui précède, il ressort que l'accueil d'un diagnostic de TSA au sein d'une famille, de même que les ajustements et des adaptations nécessaires pour poursuivre la routine familiale quotidienne soulèvent de nombreux enjeux. Même si certaines familles parviennent à s'adapter à cette condition, il demeure un risque de dysfonctionnement élevé pouvant aboutir à des conséquences désastreuses tant pour l'enfant malade que pour les autres membres de la famille. Il serait donc important

d'identifier les facteurs de risques ou les facteurs qui pourraient détériorer la situation familiale.

1.4.2 - Les facteurs de vulnérabilité sociale

D'autres éléments ou événements peuvent survenir au sein de la famille et déclencher un dysfonctionnement social. Aussi, certaines caractéristiques de la famille en elle-même constituent d'emblée un facteur de risque pour l'adaptation au TSA d'un enfant. La littérature indique que le risque de pauvreté augmente lorsqu'on est une famille monoparentale. De plus, ce risque augmente significativement lorsqu'il y a un enfant autiste au sein de la famille monoparentale. Dans la plupart des cas, le parent seul assurera ses responsabilités parentales malgré la lourdeur des suivis que nécessitent les soins de l'enfant autiste. Aussi, ce parent aura de la réticence à s'engager dans une autre relation et n'aura souvent aucune capacité de participation au travail. Ainsi, les ressources financières de ce dernier seront insuffisantes et le maintiendront dans la précarité (Sénéchal et Des Rivières-Pigeon, 2009).

En outre, un autre événement susceptible de vulnérabiliser la situation familiale est la séparation. Celle-ci pourrait survenir par l'effet domino déclenché par la dégradation de l'état psychologique et physique des parents, qui doivent s'occuper d'un enfant atteint du TSA. En effet, le stress, la fatigue, l'irritabilité, l'angoisse, la détresse, la dépression, les douleurs ou conditions physiques, etc. réduisent le temps de qualité et d'intimité du couple, ce qui peut entre autres aboutir à une rupture (Sénéchal et Des Rivières-Pigeon, 2009). Gardou (2002), ajoute pour sa part que le risque d'une séparation est élevé au sein des couples puisque dans les modalités d'adaptation, chaque parent aura tendance à privilégier des stratégies différentes. Ce qui peut engendrer l'éloignement des conjoints ou compliquer le partage des responsabilités envers l'enfant qui nécessite plus de soins que les autres.

Par ailleurs, plusieurs chercheurs s'entendent pour dire que l'accès à des ressources financières limitées ou la réduction des revenus (par exemple à la suite d'une perte d'emploi, ou à une diminution des heures de travail afin d'être plus disponible pour l'enfant malade), de même que la survenue de dépenses supplémentaires ou imprévues (achat de

matériels adaptés, paiement pour des services et des soins spécialisés, etc.), sont des perturbateurs avec lesquels les familles doivent également conjuguer. D'autant que l'aide ou le soutien institutionnel disponible demeure en deçà des besoins réels des familles (Lamb et coll., 1999).

Enfin, une famille peut perdre en partie ou totalement le réseau social et de soutien dont elle faisait partie avant l'arrivée de la condition autistique de l'enfant. Cette situation est un facteur de risque pour la famille puisque le réseau et le soutien social sont des déterminants importants du bien-être d'une personne (Canada, 2019). Rappelons qu'en fonction de la sévérité des troubles de comportements ou du manque d'autonomie de l'enfant autiste, la famille peut être l'objet de marginalisation et être isolée. Dans ce sens, Sénéchal et Des Rivières-Pigeon (2009), affirment que le réseau social s'amenuise en raison du stigmate que porte la famille, lié entre autres aux symptômes de l'enfant, du manque de temps ou de l'impossibilité pour ces familles de participer aux activités sociales et associatives propices à la création ou au maintien de leur réseau. Paul et coll. (1992) ajoutent qu'une séparation aura également un impact négatif sur le réseau social puisque les familles monoparentales risquent davantage la marginalisation et l'isolement.

De ce qui précède, on note que le milieu parental, bien qu'il soit très important pour la prise en charge de l'enfant autiste, est également celui qui risque de subir le plus des conséquences négatives de cette condition. Par conséquent, les outils et les moyens mis en place pour soutenir ces familles doivent être adaptés à leurs besoins et à leur réalité spécifique. Par ailleurs, l'efficacité des traitements est fondée sur la mobilisation des parents, ces derniers ne pourront apporter une aide efficace à leur enfant que s'ils sont dans un état physique, psychologique et social approprié (Martin et coll., 1993). Ainsi, étant donné l'impact du stress sur les parents et les enfants tel que mentionné ci-haut, il est essentiel que les professionnels et les parents adressent cette problématique afin de s'assurer de la continuité et de l'efficacité des services.

Si plusieurs études montrent clairement les impacts négatifs de la condition autistique d'un enfant sur la situation des membres d'une famille en général, qu'en est-il des familles issues

de l'immigration qui présentent des vulnérabilités additionnelles à celles de la population du pays hôte ?

1.4.3 – Les familles immigrantes et le TSA

Diverses raisons (les guerres, l'insécurité, le manque de perspective, etc.) peuvent pousser les individus à quitter leur pays d'origine pour s'installer ailleurs. Ils partent dans l'espoir d'avoir une vie meilleure pour eux-mêmes et pour leur progéniture. Cependant, le parcours post-migratoire est souvent parsemé d'embûches et les personnes immigrantes doivent faire preuve de résilience, de créativité, de collaboration, etc. afin de réussir leur intégration sur la terre d'accueil (Kelley & Trebilcock, 2010). Au Canada, la proportion de nouveaux arrivants croît d'année en année. Une croissance qui entraîne la diversification des caractéristiques ethnoculturelles de la population canadienne. Cette diversité des groupes s'observe entre autres dans les garderies ainsi que dans tous les milieux où se côtoient les enfants canadiens. Des études menées par statistique Canada projettent que les enfants issus de l'immigration représenteront 39 à 49 % de la population infantile d'ici 2036 (Gouvernement du Canada, 2017).

En général, les recherches montrent qu'à leur arrivée, les personnes immigrantes ont une meilleure santé mentale que la population née dans le pays hôte. Cependant, quelques années suivant leur installation, la prévalence des troubles de santé mentale dans ce groupe sera similaire à celui du reste de la population. En effet, à leur arrivée, les personnes traversent une période initiale de joie et de soulagement. Par la suite, dans la deuxième phase, elles ressentiront des regrets, penseront aux pertes occasionnées par la migration ainsi qu'à leurs difficultés d'adaptation. Finalement, la troisième phase sera une étape d'acceptation qui peut conduire à un ajustement et à une réorganisation (Fuller-Thompson et coll., 2011). L'intensité et la durée de chacune des phases post-migratoires sont influencées par la réalité quotidienne des personnes teintée par leurs difficultés et leurs succès. Dans ce sens, on note plusieurs défis propres aux populations immigrantes pouvant affecter leur état de santé mentale par rapport à la population non immigrante. On note entre autres les difficultés d'intégration au marché du travail, les barrières linguistiques, l'absence du réseau de soutien familial demeuré au pays d'origine, la difficulté à s'adapter

à une nouvelle « culture », les effets du racisme et la discrimination, etc. (Gouvernement du Canada, 2005).

Par ailleurs, les familles immigrantes ayant en leur sein un ou plusieurs enfants autistes font face à des facteurs anxiogènes et à des stressors supplémentaires en sus des enjeux et des difficultés énumérés ci-dessus. Cet état des choses rendra leur situation plus complexe. Il s'agit à titre d'exemple du manque de connaissance du fonctionnement du système de soins et de santé du pays d'accueil, des croyances et des représentations sur la santé mentale en générale et sur le Trouble du spectre de l'autisme en particulier. De plus, les représentations de l'accessibilité aux services de soins de santé et psychosociaux sont également des barrières à l'utilisation des services pour cette tranche de la population (Blanchet et al., 2009).

Bien que les études montrent les similarités au niveau de la prévalence et de la symptomatologie du trouble du spectre de l'autisme au sein de la population, il existe toutefois des particularités au sein des groupes ethnoculturels. Des différences sont effectivement observées en ce qui a trait à l'accessibilité et à la qualité des soins reçus par ces derniers, au pronostic des enfants et à la qualité de la vie familiale. En effet, une étude qualitative de Millau et coll. (2019), effectuée auprès de 104 familles immigrantes et non immigrantes ayant un enfant autiste au Québec, a révélé que les familles immigrantes étaient moins satisfaites de leur qualité de vie que les parents nés au Canada. Ces familles ont déclaré avoir très peu accès à des services d'aide externes (institutions, famille élargie, réseau social). D'autres études réalisées aux États-Unis font écho à celle de Milau et al. (2019) et mettent en exergue les difficultés auxquelles font face les populations discriminées, minoritaires ou vulnérables. À l'exemple des études de Magaña et coll. (2013) et Mandell et coll. (2002) qui relèvent des parcours diagnostiques différenciés selon que les enfants sont issus de groupes minoritaires ou non. En effet le processus pour établir le diagnostic de TSA sera plus long pour les enfants issus des groupes minoritaires. Toutefois, Wells et coll. (1986), indiquent que lorsque tout le monde possède la même couverture d'assurance (comme c'est le cas au Canada), les caractéristiques sociodémographiques ont une moindre incidence sur l'accès aux soins de santé.

1.4.4 - Le dépistage du TSA chez les enfants de parents issus de l'immigration au Québec

Dans la province du Québec, aucune donnée relative à la prévalence du TSA au sein des familles immigrantes n'a été recensée. Des études ont cependant montré l'importance d'une prise en charge précoce du TSA, qui devrait avoir lieu avant l'âge de 5 ans afin d'augmenter les pronostics d'amélioration de la condition de l'enfant (Charman, 2009). Ainsi, les familles immigrantes installées au Québec, en vue de suivre cette recommandation, doivent s'y prendre très tôt afin de faire dépister leurs enfants puisque selon la Fédération québécoise de l'autisme (2017), les familles doivent attendre en moyenne deux ans pour obtenir un diagnostic et deux autres années pour la prise en charge. Le dépistage des enfants de parents immigrants pourrait accuser des délais supplémentaires puisque, le repérage et l'observation des signes d'alerte de cette condition sont souvent effectués soit par les parents, soit par les éducatrices en service de garde, soit par les professionnels de la santé et des services sociaux, ou encore par les membres de l'entourage. Des études indiquant que les familles immigrantes peuvent interpréter les symptômes différemment (Simon et Moro, 2007). Ces derniers pourraient avoir d'autres référents pour donner un sens aux symptômes observés chez leurs enfants par rapport aux parents d'origine québécoise. Cette situation hypothèque le pronostic de rétablissement de l'enfant, car le déni ou l'interprétation erronée auront comme conséquences de retarder le diagnostic et par conséquent la prise en charge. De plus, Nadeau et Rousseau (2012) mentionnent que certaines familles immigrantes ont des réticences à consulter les services de soins psychosociaux et de santé. Ils ajoutent que ces familles peuvent rencontrer des obstacles supplémentaires à l'accessibilité aux services professionnels qui pourraient précocement dépister leur enfant (CPE, Médecin de famille, travailleurs psychosociaux, etc.). Ces affirmations rejoignent celles de Nadeau et coll. (2005) qui indiquent par ailleurs que même lorsque les services de soins de santé mentale sont disponibles, les personnes issues de l'immigration n'y auront pas recours. Les raisons expliquant cet état de fait sont principalement la non-disponibilité d'un interprète linguistique, la présence de services ou de soutien offerts non adaptés aux particularités culturelles des familles, la discrimination et la stigmatisation (réelle ou perçue). (Subramanian, 2014).

Dans le même ordre d'idées, des recherches ont établi des liens entre la culture et le TSA et montrent que certaines personnes issues de l'immigration ont d'autres référents culturels ou familiaux pour expliquer les manifestations de cette affection. Dans ce sens, certaines cultures africaines associent l'autisme à de la sorcellerie (Mukau et al, 2010). L'hindouisme pour sa part considère la maladie comme une punition (Simon et Moro, 2007). D'autres parents immigrants évoqueront des causes environnementales pour expliquer cette condition (vaccins et alimentation) (Milau et al. 2018). Tout ceci pourrait expliquer les délais entre l'observation des premiers signes de la maladie et la consultation. De plus, certains parents choisissent d'ignorer les symptômes et de ne pas consulter les professionnels de la santé parce qu'ils ne souhaitent pas que leur enfant et leur famille portent un stigmate. Kirmayer et coll. (2007) arrivent aux mêmes conclusions et évoquent des raisons culturelles ou linguistiques ainsi que la stigmatisation comme obstacles à l'accessibilité aux services de santé mentale chez les immigrants et les membres des minorités raciales ou ethniques. Par ailleurs, certains auteurs indiquent que les enfants de parents immigrants ne seront pas diagnostiqués puisque leurs parents sont moins portés à aller chercher l'aide des professionnels de la santé et des services sociaux pour des problématiques de santé mentale comparativement à la population non immigrante, malgré le fait que ces services sont disponibles (Keyes et al, 2008 ; Vasiliadis et al, 2007 ; Narrow et al., 2000).

Compte tenu de l'impact du TSA dans les familles, particulièrement au sein d'une famille immigrante qui présente souvent des vulnérabilités importantes et pour pallier les différents facteurs de risques énumérés plus haut, le Québec doit offrir des soins et services culturellement sensibles et adaptés afin de prévenir et maintenir la santé mentale de ces populations (Fleury et coll., 2012). Dans cette optique, il est donc pertinent d'effectuer une recherche auprès de cette population en utilisant une approche qui tient compte de leurs spécificités culturelles. Ainsi, la psychiatrie transculturelle permettra non seulement de comprendre les référents culturels de ces familles, d'identifier leurs réponses ainsi que leurs mécanismes d'adaptation face à cette problématique.

1.5 – QUESTION DE RECHERCHE ET PERTINENCE SCIENTIFIQUE ET SOCIALE

Ce projet de recherche vise à documenter la trajectoire des parents immigrants ayant un ou plusieurs enfants autistes au Québec. Il s'agit de comprendre leur cheminement d'une part avant le diagnostic (quelles sont leurs observations, interprétations, compréhensions des symptômes chez l'enfant ainsi que leurs réponses). D'autre part, il documente le parcours de ces parents après le diagnostic (quels sont leurs rapports vis-à-vis des services sociaux, communautaires et de santé ainsi que leurs mécanismes d'adaptation). Enfin, il s'agit d'explorer les moyens mis en œuvre par ceux-ci en vue de s'adapter aux périodes de transition de la vie de leur enfant malade (à titre d'exemple : passage de la garderie à l'école ou passage à l'âge adulte).

Compte tenu de tout ce qui est mentionné dans la littérature ci-dessus, cette recherche est socialement pertinente dans la mesure où elle pourrait avoir des retombées directes et indirectes tant sur le groupe de parents cibles que sur les professionnels de la santé et des services sociaux avec lesquels ceux-ci interagissent dans le cadre des soins et des services offerts à leur enfant autiste. Cela pourrait éventuellement avoir comme effet positif d'offrir un espace à ces parents pour se confier et parler à la fois de leurs difficultés et de leurs réussites. Ils pourront ventiler et réduire leur charge émotionnelle. De plus, ceux-ci pourraient à travers les verbalisations concernant leur parcours, découvrir tous les efforts qu'ils ont consentis ainsi que la résilience dont ils font preuve depuis l'annonce du diagnostic. Ceci pourrait faire naître en eux un sentiment de valorisation. En outre, notre recherche est scientifiquement pertinente parce qu'elle permettra de produire des informations sur un sujet spécifique (autisme chez les populations immigrantes) qui n'est encore que très peu exploré au Québec. Ceci permettra de bonifier la pratique des professionnels des services et des soins psychosociaux et de santé. En effet, avoir accès aux discours des parents ainsi qu'à leurs représentations en lien avec le TSA et leur satisfaction des soins et des services reçus est une source d'informations empiriques dont pourront s'inspirer les professionnels. Ce mémoire viendra donc enrichir la base de données de documents universitaires portant sur la problématique de l'autisme chez les familles issues de l'immigration. Il permettra également de sensibiliser la communauté étudiante constituée de futurs professionnels appelés à travailler avec cette population et/ou

cette problématique. Ce qui aura des retombées indirectes sur la population objet de notre recherche. Ces futurs professionnels se sentiront moins démunis dans leurs interventions professionnelles. Finalement, notre mémoire enrichira la documentation dans un champ où il existe très peu d'articles portant sur la problématique de l'autisme auprès des populations immigrantes particulièrement au Canada. De plus, le concept de soins permettra de décrire les parcours de prise en charge de ces familles au sein des services de santé afin de ressortir les caractéristiques de même que les enjeux et ainsi de faire des recommandations pour y pallier.

1.6 – CADRE THÉORIQUE

1.6.1 - La psychiatrie transculturelle

Puisque cette recherche cible les familles issues de l'immigration, comprendre le concept d'immigrant s'avère important. Selon le dictionnaire Larousse, le terme immigrant fait référence à une personne qui vit dans un pays étranger au sien. Ce travail interrogera donc la réalité des parents qui ont quitté leur pays d'origine pour s'établir au Québec. Toutefois, il faut demeurer conscient que ces personnes ne forment pas un groupe homogène. Leurs caractéristiques et leur vécu ne devraient donc être ni essentialisées, ni généralisées. En effet, deux personnes issues de la même région du monde peuvent expérimenter une adaptation différente à leur nouvel environnement. De même, elles peuvent avoir une définition, une conception et des mécanismes d'adaptation différents face aux troubles de santé mentale, dont le TSA. Aussi, leurs rapports avec les services de soins et de santé et leur représentation de ces services sont variables d'une personne immigrante à l'autre. Les éléments mentionnés ci-dessus étant influencés par les caractéristiques sociodémographiques de chaque individu (âge, le sexe, le statut matrimonial, le niveau de scolarité, le milieu socioculturel d'appartenance initial, etc.) de même que par leurs expériences passées.

Par ailleurs, puisque les personnes issues de l'immigration ont des cultures diversifiées, comprendre les différentes articulations de ce concept sera également pertinent. Dans ce sens, d'une centaine de définitions du terme « culture » qui existent, seules quelques-unes ont été retenues dans le cadre de ce travail. Selon Tylor (1876), la culture désigne un « (...) tout complexe comprenant à la fois les sciences, les croyances, les arts, la morale, les lois, les coutumes et les autres facultés et habitudes acquises par l'homme dans l'état social ». Obeyesekere (1985), indique pour sa part que les individus puisent dans leur culture afin de donner un sens à leur monde ainsi qu'à leur expérience. Quant à Kirmayer et coll. (2009), la culture englobe tous les aspects d'un mode de vie transmis socialement, allant des valeurs et connaissances jusqu'aux pratiques et comportements sociaux.

Cela dit, l'approche ethnopsychiatrique/psychiatrie transculturelle permettra d'explorer comment les caractéristiques des parents issus de l'immigration influencent leur qualité de

vie en général et en particulier leur rapport et leur perception des soins et des services offerts à leur enfant autiste. De même, ce cadre théorique permettra de questionner certaines réactions de parents immigrants lorsqu'ils doivent s'adapter à la condition autistique de leur enfant ainsi que les moyens que ceux-ci développent pour faire face à la situation.

On ne saurait parler de la psychiatrie transculturelle sans faire mention de l'ethnopsychiatrie, une approche duquel le courant transculturel provient.

L'ethnopsychiatrie est une approche empruntée à des thérapeutes français, dont George Devereaux, celui qui l'a théorisé dans les années 1970. En Amérique du Nord, le Québec a été avant-gardiste dans sa mise en œuvre. En effet, les pionniers : Wittkower, Murphy, Prince, Dubreuil, Ellenberger, Sterlin, etc. se sont fait connaître dans les années 1950 lors de la fondation de la première clinique transculturelle au Canada, celle de l'Hôpital Jean-Talon à Montréal (Sterlin, 2006). Le Dr Carlo Sterlin, un des médecins psychiatres fondateurs, mentionne en 2006 que l'idée de mettre sur pied cette clinique faisait suite aux réflexions de ses confrères qui ont saisi les limites de la biomédecine lors de son application à d'autres cultures. En effet, selon lui, il arrivait fréquemment :

« (...) que les protocoles de soins classiques, mis en place dans les services de santé du Québec, échouent lorsque le patient est un immigrant qui a emporté avec lui ses traditions, ses croyances, ses rituels, sa manière de lire et de donner du sens au monde et, d'une manière générale, toutes les formes de pensée et d'agir qui correspondent à sa culture d'origine. » (Lecomte et coll., 2006, p...).

Il ajoute que ces échecs étaient également vécus avec les enfants des populations immigrantes, même lorsque ceux-ci étaient nés au Québec.

Ainsi, l'ethnopsychiatrie s'articule autour de trois axes :

Le premier axe concerne est la thérapie intraculturelle qui prend place dans un contexte où le médecin et le patient appartiennent à la même culture. Le second axe concerne la thérapie interculturelle ou cross-cultural psychiatry, qui s'observe lorsque le médecin et le patient ne partagent pas la même culture. Cependant, le médecin connaît bien la culture du patient

et s'y réfère lors des consultations. Enfin, la thérapie métaculturelle encore appelée psychiatrie transculturelle s'observe dans un contexte où le patient et le médecin ne partagent pas la même culture. Ainsi, le médecin ne connaissant pas la culture du patient utilisera la pratique du décentrage, de même qu'il s'appuiera sur les référents culturels du patient afin d'établir un diagnostic et pour les suivis futurs. (Autès, 1971). Dans ce cadre,

« L'objectif du thérapeute (...) est d'entrer en relation avec le patient qui n'appartient pas à la même culture que lui, de prendre en compte les variables culturelles dans une approche thérapeutique, et d'utiliser, à des fins thérapeutiques, l'articulation entre le « dedans » du patient (son psychisme, son histoire personnelle) et le « dehors » (sa culture) (Lecomte et coll., 2006, p.22)

C'est la dernière articulation de l'ethnopsychiatrie (psychiatrie transculturelle) qui sera donc utilisée dans le cadre de ce projet de recherche.

En résumé, la psychiatrie transculturelle est considérée comme une des articulations de l'ethnopsychiatrie. Ces deux termes sont d'ailleurs utilisés de façon interchangeable dans certains articles (Autès, 1971 ; Lecomte et al., 2006). En effet, les francophones (en France), certains cliniciens utilisent le terme ethnopsychiatrie qui fût insufflée et opérationnalisée par Toby Nathan après que Georges Devereux ait posé les bases théoriques. En revanche, dans le monde anglo-saxon (en Amérique du Nord), on parle plutôt de psychiatrie transculturelle avec les particularités énoncées plus haut. Les fondements de ces approches sont semblables : adjoindre l'anthropologie aux soins psychiques et reconnaître la place de la culture dans la thérapie.

Dans ce sens, la psychiatrie transculturelle est une « pratique qui postule l'universalité de la pathologie mentale, mais considère qu'il est essentiel de repérer les manifestations spécifiques de cette maladie reliées à la culture dans laquelle le sujet a été élevé » (Lecomte et al., 2006, p.8). Elle favorise les étiologies traditionnelles et culturelles, ce qui permet au patient de faire des associations et de comprendre sa problématique à partir d'un univers familier et accessible (Lecomte et coll., 2006). De plus, c'est une approche qui encourage l'ouverture et le développement des compétences culturelles du praticien afin de permettre l'interprétation du discours culturel des patients avec les référents de ce dernier. Ce qui

créera et renforcera le lien thérapeutique. Ainsi, la finalité de la psychiatrie transculturelle est d'une part d'apporter un soulagement, un rétablissement aux patients en prenant en compte ses valeurs et ses caractéristiques ethnoculturelles. Ceux-ci devraient ainsi être en mesure de laisser tomber leur résistance, leurs appréhensions, en vue de la disparition des symptômes et/ou d'une adaptation sociale. Et d'autre part, d'améliorer sans cesse le dispositif de soins afin de faire évoluer la recherche et les pratiques dans ce domaine. (Lecomte et coll., 2006).

Dans ce chapitre, les objectifs de la recherche seront présentés en premier lieu, suivis d'un survol descriptif de la méthode de recherche qualitative. En second lieu, les procédures constituant la démarche de recrutement ainsi que l'outil utilisé dans la cueillette des données seront présentés. Enfin, la stratégie d'analyse des données et les considérations éthiques feront l'objet de la dernière section.

1.6.2 - La trajectoire de soin et de prise en charge de Corbin et Strauss

Le cadre théorique du soin est axé sur le concept de trajectoire (de la maladie) de Corbin et Strauss. Ces derniers ont décrit dans un ouvrage paru en 1988, d'une part, l'évolution physiologique d'une maladie, son *impact*, le *travail* de gestion qu'elle nécessite et d'autre part les changements que la condition apporte dans la vie de la personne malade et de ses proches, qui à leur tour influenceront la gestion de la maladie. Plus tard, Corbin (1992) présente à partir du cadre théorique du soin, une notion plus élargie de la trajectoire du malade qui donne en plus une place importante à l'ensemble des actions et des acteurs en jeu dans le cheminement d'un malade au sein du système de santé et de soins de même que les interactions entre ceux-ci.

Précisément, le cadre théorique du soin de Corbin décrit la prise en charge ainsi que les réactions des malades et de leur proche face à la condition médicale, de même que les problèmes qui surviennent à chaque étape du cheminement du malade. Il détermine également le sens donné à la prise en charge, donc la manière dont les bénéficiaires et leurs proches envisagent son contenu et son aboutissement.

L'auteur indique par ailleurs que le cheminement de la prise en charge est constitué d'étapes correspondant à des situations liées aux caractéristiques du malade et de ses proches de même qu'à ceux du système de santé et des services institutionnalisés et communautaires. Ces étapes ou phases sont : la mise en place de la prise en charge, la stabilisation de la prise en charge, la résistance à l'usure et le point de rupture. La description de chaque phase permet de comprendre la situation ainsi que les problèmes auxquels font face l'aidé (le malade) et l'aidant (le proche/la famille) afin d'aboutir à un « dispositif » de soutien, d'aide, à un mode d'organisation de la vie avec le malade. Ainsi,

Il (la trajectoire de soin) ne tient pas seulement compte de la somme de travail que nécessitent la prise en charge ou l'état de santé de l'aidé, éléments évidemment primordiaux, mais aussi du temps qu'a duré la prise en charge depuis ses débuts, des ressources disponibles, des motivations, des types d'interactions, et ainsi de suite. (Corbin, 1992, p.40).

Pour l'auteure, « La durée des étapes est variable : quelques semaines, des mois ou des années, selon les cas, et leur succession n'est pas toujours linéaire : en sachant s'y prendre, on peut maintenir ou prolonger une phase, et même revenir à un stade antérieur. » (Corbin, 1992, p.40).

La phase initiale, qui est celle de la mise en place, représente le stade où le malade et ses proches concluent implicitement ou explicitement qu'une prise en charge est nécessaire. Ici, aucun d'eux n'est préparé ou formé au rôle qui l'attend. Ils découvriront donc au fil des premières périodes l'ensemble des tâches et les problèmes associés au travail de soins et à la dépendance.

La deuxième étape quant à elle est celle où la vie suit son cours, les tâches et les soins à la personne malade sont bien intégrés dans la vie quotidienne. De plus, l'état du malade, la santé physique et émotionnelle de son aidant, les ressources et le soutien à la famille sont stables.

Dans la troisième phase, soit celle de la résistance à l'usure, l'épuisement se fait fortement sentir, d'abord insidieusement, mais avec plus de clarté. Les ressources internes et externes des soignants et du malade rétrécissent considérablement, ce qui rend difficile la poursuite de la prise en charge.

Enfin, la quatrième étape est le point de rupture. Ici, un ou plusieurs événements imprévus ou encore l'accumulation de l'épuisement nommé ci-dessus feront vivre une crise à l'aidant. Celui-ci devra alors prendre une décision difficile pour laquelle il ressentira de la culpabilité, telle que demander de l'aide supplémentaire à son réseau personnel ou au réseau de la santé, ou alors demander le placement du malade.

L'auteure indique que les enjeux soulevés durant chacune des phases ci-dessus nécessitent un processus de résolution de problème fondé sur des stratégies interactives telles que la négociation, la discussion, le compromis, l'argumentation, le marchandage, les menaces et le commandement.

CHAPITRE II - MÉTHODOLOGIE

La méthodologie de recherche désigne les stratégies et l'ensemble des méthodes par lesquelles le chercheur se rapproche du terrain pour recueillir l'information valide. Cette information sera ensuite analysée et interprétée afin de répondre à la question de recherche. Dans le cadre de ce mémoire, les modalités de la recherche qualitative suivant une démarche mixte (déductive et inductive) furent mises en œuvre puisque la recherche a débuté sur la base de certaines hypothèses (déductives), toutefois le discours des participants a induit de nouvelles conclusions (inductives).

L'approche qualitative permet de travailler avec un échantillon plus petit, mais en profondeur. De plus, il s'agit de la méthodologie la plus utilisée en sciences humaines et sociales. Dans ce sens, Deslauriers (1991, p.6) affirme que la méthode qualitative « est plutôt intensive en ce qu'elle s'intéresse surtout à des cas et à des échantillons plus restreints, mais étudiés en profondeur ».

Par ailleurs, de Saint André et coll. (2010) ajoutent que le choix d'une méthodologie se fait d'une part, en fonction des objectifs de la recherche et de son orientation théorique et d'autre part, en fonction de ses avantages et de ses limites. Ainsi, puisque ce mémoire a une visée heuristique, le choix d'une méthode de collecte de données de nature descriptive est tout indiqué. Notons que ces méthodes sont prépondérantes dans une méthodologie qualitative. Dans ce sens, de Saint André et coll. (2010) indiquent que certains chercheurs ayant pour objectif la production du savoir privilégieront les méthodes de collecte de données qualitatives telles que les enquêtes, les études de cas, etc. Ainsi, la recherche qualitative permet de produire et d'analyser des données issues de discours, des descriptions ou des comportements de sujets. Appliquée à ce mémoire, la méthodologie qualitative a permis de comprendre et d'expliquer les réalités, le vécu de parents immigrants face à la condition autistique de leur enfant.

Cette méthodologie présente certes des avantages, mais également des limites. En termes d'avantage, la poursuite de la recherche dans le milieu naturel du sujet et non dans un laboratoire ou en contexte expérimental permet entre autres d'obtenir des données non

numériques collectées sur le terrain constituant une base de données dès lors empirique. De plus, il s'agit d'une méthode qui comporte différents moyens de collecte de données telles que les discours, les témoignages, les récits, etc. Le chercheur a ainsi le choix de procéder avec une multitude de sources de données qualitatives, dont les entrevues, le Photovoice, l'observation, l'analyse de documents, de vidéos ou d'images, etc. Ce dernier pourra effectuer son choix en tenant compte de la pertinence pour son sujet. Les données collectées dans ce cadre seront riches et visent d'une part la description et d'autres parts, elles permettent d'obtenir des explications significatives d'un phénomène donné. Ainsi, « (elle) permet aux gens de s'exprimer dans leur propre voix, plutôt que de se conformer à des catégories et aux conditions qui leur sont imposées par d'autres » (Sofaer, 1999, p. 1105).

Dans le même ordre d'idées, la possibilité de recourir à plusieurs méthodes de recherche différentes (triangulation) pour répondre à une même problématique est également un avantage de la méthodologie qualitative (Pope et Mays, 2006). Ceci permet de confronter les résultats obtenus à la suite de la mise en œuvre de différentes sources de données.

En outre, la recherche qualitative facilite l'émergence d'hypothèses dans une démarche inductive (Sofaer, 1999). Dans ce sens, Huston et Rowan (1998) énumèrent certaines questions générales typiques dans une recherche qualitative soit : que se passe-t-il ? et pourquoi cela se passe-t-il ?

Les limites d'une méthodologie qualitative reposent d'une part sur le volume de l'échantillon qui est souvent réduit, car les résultats d'une recherche portant sur un petit échantillon sont difficilement généralisables à une plus grande proportion de sujets. D'autre part, le risque que l'interprétation des résultats en recherche qualitative puisse éventuellement être influencée par la subjectivité du chercheur est une autre limite.

2.1 – OUTILS DE COLLECTE DE DONNÉES : L'ENTREVUE DE RECHERCHE

L'entretien ou l'entrevue est une technique permettant de recueillir et de créer des discours. Pour Blanchet et Gotman (2015), le principal outil utilisé dans ce cadre est « (...) la parole ». Ainsi, c'est une méthode qui permet

« (...) de produire des données à base de discours pour rendre compte du point de vue de l'acteur, de son expérience, de son vécu, ses savoirs, ses savoir-faire, ses croyances, sans porter sur ces discours de jugement de valeur ni d'appréciation normative quant à leur qualité ou leur niveau » (Sifer-Rivière, 2016, p.87)

Bien que les présupposés de l'entrevue sous-entendent que les participants fourniront toujours des réponses exactes, cela n'est parfois pas le cas. Pour s'assurer de la validité des informations recueillies, la situation communicationnelle devra donc être contrôlée. La situation communicationnelle est influencée par l'ensemble des moyens permettant de mettre le participant à l'aise, afin de favoriser la fluidité et le naturel de son récit, d'éviter l'excès de formalisme, de démontrer une sensibilité émotionnelle vis-à-vis de ce dernier, de démontrer le professionnalisme et la maîtrise du sujet, etc.

L'entrevue semi-directive a été utilisée pour les besoins de cette recherche. Elle a permis à nos répondants de s'exprimer avec une certaine liberté tout en étant encadrés à l'intérieur de certains thèmes préétablis.

Pour Roberge (1995), les questionnaires effectués dans le cadre d'une entrevue semi-directive permettent aux participants de faire des récits d'épisodes de leur vie. Les récits d'épisodes étant des témoignages qui correspondent à un événement particulier de la vie de l'enquêté.

Dans les faits, l'entrevue était surtout constituée des questions descriptives. Elle a débuté avec des questions qui n'avaient pas de dimension conflictuelle ou qui auraient pu faire naître un malaise. Le participant était ensuite appelé à faire son récit en fonction des thèmes énoncés et des relances faites. La conclusion de l'entrevue comprenait des questions

ouvertes afin de savoir si le participant avait d'autres choses à rajouter ou s'il était confortable et satisfait de la forme et du fond de l'entrevue ainsi que les remerciements.

Les thèmes et sous thèmes abordés durant les entrevues sont restitués dans le tableau ci-dessous.

Tableau : Thèmes et sous-thèmes du guide d'entrevue

Thèmes	Sous-thèmes
<u>Thème 1</u> : Contexte et histoire des parents et de la famille.	-Parcours migratoire -Ressources financières -Lien social -Observation des premiers symptômes -Comportements de l'enfant -Représentation du TSA -Déroulement grossesse, accouchement -Processus du diagnostic
<u>Thème 2</u> : L'expérience des parents à l'annonce et à la suite du diagnostic	-Sentiments du parent et le (la) conjoint(e) au moment de l'annonce du diagnostic. -Réactions des parents -Ressources, traitements, aide et soutien -Conséquences de la condition sur la famille -Mécanismes d'adaptation
<u>Thème 3</u> : les transitions	-type de transition -Difficultés rencontrées -Mécanisme d'adaptation
<u>Thème 4</u> : Culture, identité du parent, valeurs	- Caractéristiques culturelles : <i>valeurs, expériences passées, lien avec les membres de la culture d'origine</i> - Impact de la culture sur le dépistage et la prise en charge -Importance de prendre en compte l'aspect culturel (la race, la langue, les valeurs, les coutumes, la religion, etc. de la famille lors des interventions

Le choix de l'entrevue pour ce mémoire tient compte des avantages et des limites de cette méthode de collecte de données.

En effet, l'entrevue de recherche présente plusieurs avantages : premièrement, elle est d'une grande utilité pour donner accès aux représentations, aux pratiques profondément ancrées chez les personnes, dont les aspects subjectifs ne peuvent que rarement s'exprimer à travers un questionnaire/sondage ou par le biais d'une autre méthode. Deuxièmement, c'est un mode de collecte de données bien connu et auquel les personnes adhèrent généralement bien. Troisièmement, cette méthode aide à la collecte de l'information précise, détaillée et exhaustive. En quatrième lieu, le caractère restreint (intime) et confidentiel du déroulement de l'entretien permet l'exploration de sujets variés. Dans le même ordre d'idée, le contexte de l'échange durant l'entrevue aide à l'établissement d'un contact plus personnel qui favorisera le lien de confiance et ainsi l'obtention de réponses et de confidences quasi complètes. Enfin, procéder par des entrevues ne nécessite pas beaucoup de ressources financières et humaines comparées à d'autres méthodes (Blanchet, 1995). Pour ce qui concerne les limites de l'entrevue, elles reposent d'une part sur les caractéristiques du chercheur et du répondant, ainsi que sur le choix et la formulation des questions. Ces éléments peuvent restreindre les réponses ou occasionner l'apparition de certains biais pouvant invalider les données recueillies. De plus, l'entretien est une technique difficile qui nécessite une préparation et une mise en œuvre méticuleuse. Une autre limite réside dans la difficulté pour le chercheur à s'éloigner du réflexe du « questionnaire » et à conduire une entrevue qui s'apparente à une véritable conversation. Le recrutement des participants, la retranscription et l'analyse des entrevues sont d'autres enjeux considérables du point de vue de la coordination de l'horaire.

2.2 – LA POPULATION À L'ÉTUDE ET LE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS.

La population à l'étude est constituée de parents issus de l'immigration résidant au Québec ayant un ou plusieurs enfants atteints du TSA. D'autres critères d'admissibilité devaient également être rencontrés par la personne afin qu'elle soit recrutée pour ce projet de recherche, soit : être âgé de 18 ans et plus, être une personne immigrante résidant au Québec depuis au moins 2 ans, vivre au quotidien avec l'enfant atteint du trouble du spectre de l'autisme (TSA), être monoparent ou en couple avec une personne immigrante résidant au Québec depuis au moins 2 ans. Ceux-ci ont été recrutés sur la base d'un échantillonnage non probabiliste comportant deux méthodes. Premièrement, un échantillon de volontaires a été constitué à l'aide d'affiches décrivant le projet de recherche. Les affiches de recrutements auraient dû être apposées au sein des milieux fréquentés par cette tranche de la population (épiceries ethniques, organismes communautaires, commerces de quartiers et salles des associations multiculturels, etc.). Les milieux préalablement choisis pour l'affichage étaient diversifiés afin de s'assurer de recruter des parents originaires de différents coins du monde. Toutefois, à cause du contexte lié à la pandémie du Covid-19, le recrutement en ligne fut privilégié. Dans ce sens, l'affiche de recrutement a été acheminée par message à la page Facebook des organismes communautaires AFIO (accompagnement des femmes immigrantes de l'Outaouais) et le centre des femmes de Montréal afin qu'elle soit publiée. Elle a également été partagée sur la page Facebook personnelle de la chercheuse principale qui invitait ses contacts à la partager. Deuxièmement, à cette méthode a été adjointe le recrutement boule de neige. Il s'agit d'une méthode par laquelle les répondants volontaires informent et suggèrent la recherche à certains membres de leur réseau susceptibles de participer à l'étude, qui, à leur tour, partageront, et ce, jusqu'à ce qu'un échantillon suffisant soit constitué (Ouellet et Saint-Jacques, 2000). Finalement, deux participantes ont été choisies pour cette recherche. L'une d'elles a refusé l'indemnité de 20 \$ qui avait été proposée. Cette indemnité devait servir à couvrir les frais de garde de l'enfant pendant le déroulement de l'entrevue. En effet, se faire offrir la possibilité de faire garder leur enfant afin de pouvoir participer à la recherche a favorisé la disponibilité physique et psychologique d'une des participantes.

2.3 – ANALYSE DES DONNÉES

L'analyse du contenu est la méthode d'interprétation des résultats choisie pour ce projet de recherche. Les étapes suivantes ont été observées dans cette optique. Premièrement, les entrevues enregistrées sous un format audio ont été entièrement retranscrites en fichier texte. Ensuite, une première lecture lors de la préanalyse a eu lieu durant laquelle les données ont fait l'objet d'anonymisation afin de préserver la confidentialité des répondantes. De plus, cela a permis de se familiariser avec le style en vue de repérer des passages pertinents. Cette étape est importante, puisqu'elle permet de s'approprier et de bien comprendre le contenu des entrevues. Il est d'ailleurs suggéré de regrouper tous les éléments clés et de les annoter à cette étape. Ensuite, le logiciel NVIVO a été utilisé pour effectuer le codage après les lectures et relectures en profondeur du matériel transcrit. Le codage s'est fait à partir des thèmes du guide d'entrevue, toutefois, d'autres thèmes ont émergé au fil des lectures. L'analyse thématique, l'identification du contenu des verbatims et des idées afin de ressortir de manière systématique les unités de sens et les cooccurrences constituent le troisième préalable. Par la suite, les trois étapes suivantes constituant l'analyse proprement dite ont été observées, soit : hiérarchiser les catégories thématiques et saisir les relations entre les termes — chercher les liens dans les discours des participantes qui la partagent et observer leurs caractéristiques afin de trouver les ressemblances et les dissemblances — interpréter les résultats. La dernière étape, soit l'interprétation des résultats, a été réalisée à partir du matériel classé et catégorisé et les extraits de verbatim ont été utilisés.

2.4 – CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Dans le cadre de la présente étude, les répondantes ont reçu le formulaire de consentement (Annexe II) par courriel et ont ainsi pu donner leur consentement par retour courriel. De plus, avant le début de l'entrevue, elles ont été averties que bien qu'elles aient donné leur consentement, elles pourraient refuser de répondre à certaines questions ou se retirer à tout moment de l'entrevue sans avoir peur de subir des inconvénients. De plus, elles étaient informées qu'elles recevraient l'indemnité annoncée dans l'affiche de recrutement même si elles ne participaient que partiellement à l'entrevue.

En outre, les participantes étaient assurées que leurs informations personnelles étaient confidentielles et qu'uniquement la chercheuse principale ainsi que sa directrice de mémoire pouvait avoir accès à ces informations. Elles ont été informées que ces informations seraient conservées sur des supports numériques sécurisés par un mot de passe et détruits de manière sécurisée au terme de 5 années de conservation. Dans ce sens, aucune donnée nominative ne figure dans les enregistrements audios ou dans les retranscriptions des entrevues qui furent anonymisées. Il importe également de préciser que cette recherche a reçu l'approbation éthique du Comité d'éthique de l'Université d'Ottawa (Annexe ?). Finalement, puisque les échanges portaient sur les expériences qui pourraient être associées à des épisodes traumatiques ou douloureux de la vie d'une famille et particulièrement pour les parents de cette étude, il fallait donc demeurer sensible aux effets négatifs potentiels de leur participation à la recherche en termes d'émotions négatives. L'observation de ces derniers durant le processus de collecte d'information a été systématique afin de pouvoir détecter par exemple la survenue d'une détresse émotionnelle. Pour prévenir cette situation, une liste indiquant ressources d'aide psychologique (voir Annexe 5) dans la région métropolitaine de Montréal et dans la région de Gatineau a été transmise par courriel avant le début de l'entrevue.

2.5 – POSITIONNEMENT RÉFLEXIF

Avant et tout au long de cette recherche, nous avons été en processus réflexif afin de nous assurer d'anticiper des réponses, des comportements ou des imprévues pouvant influencer son déroulement. D'une part, il fallait se rendre compte que nous faisons nous-mêmes partie du groupe cible de notre échantillon par notre statut de personne immigrante. Cet état de fait est susceptible d'occasionner plusieurs biais ou situations imprévues. Premièrement, le risque de nous positionner comme expert de la réalité de ce groupe de la population en s'imaginant être en mesure de mieux comprendre le contenu de leur discours. Pour éviter ce biais, nous devons régulièrement nous décentrer de notre propre vécu. Aussi, nous avons pensé à valider nos impressions auprès de tierces personnes neutres afin de nous assurer que notre compréhension/interprétation du discours des parents est exempte de tout jugement personnel lors de l'analyse du contenu de nos entrevues. Deuxièmement, nous devons tenir compte du fait que d'appartenir au même groupe social que ces parents et remplir en même temps dans le rôle de chercheuse principale pourrait avoir différentes conséquences sur la dynamique et sur les interactions avec les participants. Cela pourrait soit favoriser la construction d'un lien de confiance et faciliter le déroulement de la collecte des données ou à l'inverse rendre certains répondants inconfortables ou encore créer un climat d'extrême familiarité qui serait nuisible à la collecte des données. Ceci pourrait engendrer des délais supplémentaires. Afin d'éviter que ces situations se produisent, nous avons pensé demander à une autre personne d'effectuer les entrevues, de plus, nous nous sommes préparés à encadrer et à recadrer les échanges lorsque cela se serait avéré nécessaire.

D'autre part, le recrutement des participants, la mise en œuvre, la retranscription et l'analyse des entrevues soulèvent également des enjeux au niveau de la coordination de la charge horaire. En tant que chercheuse, nous avons anticipé les difficultés et pensé à des moyens pour palier. Par exemple, nous avons prévu offrir une compensation financière pour les frais de garde afin de rendre nos participantes disponibles pour la durée de l'entrevue. Nous avons également planifié et respecté les périodes horaires prévues pour effectuer les entrevues, leur retranscription ainsi que l'analyse de leurs contenus.

En outre, une réflexion ayant surgi durant la préparation de cette recherche portait sur la langue. En effet, parce que certaines entrevues auraient pu être effectuées auprès de participants allochtones, c'est-à-dire s'exprimant dans une langue différente de celles à l'usage commun (français et anglais), il y avait ainsi un risque lié à l'interprétation erronée ou incomplète du discours de ces derniers. En tant que chercheur, il était important de s'assurer des qualifications et de la compétence de l'interprète, afin d'éviter que les propos des répondants soient modifiés, mal compris ou que les réponses soient fournies par l'interprète lui-même à la place du répondant.

Nous avons également réfléchi aux différents biais qui peuvent survenir durant une recherche et particulièrement ceux auxquels notre population cible serait le plus à risque. Ainsi, le biais de la désirabilité sociale qui s'observe lorsque le répondant, à la place de fournir des réponses véridiques ou exactes, cherche à fournir des réponses dans le but de bien paraître auprès du chercheur. En effet, suivant les caractéristiques personnelles de nos répondants, quelques-uns parmi eux risquent d'avoir le sentiment que l'enquête vise à évaluer leurs compétences parentales. Ces personnes se sentiront alors visées, jugées. Elles auront tendance à projeter une image positive d'elles-mêmes qui est parfois différente de la réalité. Dans de telles situations, nous avons envisagé d'agir avec tact, maintenir une écoute active et faire par exemple des relances (questions de validation) en évitant de découvrir le répondant et de lui faire sentir un jugement de notre part. Ainsi, l'orientation ou le type des questions peut induire le risque qu'un parent se sente négativement jugé dans l'expression de sa parentalité. À titre d'exemple, nous avons omis des questions dans notre guide d'entrevue qui auraient pu emmener le parent à évaluer ses compétences ou ses actions telles que : Qu'avez-vous fait afin que votre enfant ait accès aux services disponibles ? Quelles sont les conséquences de vos actions ou de vos représentations sur la condition de l'enfant ? Pour conclure, afin d'éviter de créer un sentiment d'incompétence chez le parent, les questions ont été orientées vers la description des faits tels que vécus par les parents. Les questions visant à recueillir les opinions ne devraient donc pas porter sur les parents eux-mêmes selon nous.

Enfin, la construction d'un questionnaire qui tient compte de la dimension culturelle a également fait l'objet d'une réflexion. La population cible étant constituée de parents issus

de l'immigration, il importait de formuler les questions en prenant soin de ne pas essentialiser ou généraliser les caractéristiques, ou l'expérience de cette population. En effet, des questions ouvertes et non suggestives ont été formulées afin de recueillir les particularités de chaque parent ainsi que sa culture incluant les représentations qu'il se fait de lui-même et de sa culture.

CHAPITRE III – EXPÉRIENCE, ENJEUX ET DÉFIS DES PARENTS IMMIGRANTS AYANT UN ENFANT ATTEINT DU TSA

Le présent chapitre présente les principaux éléments qui sont ressortis à la suite de l'analyse des données recueillies auprès des participantes. Les différents thèmes de l'étude seront parcourus afin d'indiquer les résultats. Ces résultats seront également discutés afin de ressortir les différents éléments du parcours de soin et les enjeux spécifiques qui ont été identifiés. Enfin, des recommandations seront faites avec un accent sur l'apport du travail social.

Au total, deux parents qui vivent dans la région de Laval au Québec ont participé à la collecte des données. Il s'agit de deux mères âgées de 38 et de 42 ans, ayant chacune 4 enfants. Les deux participantes sont mariées et résident au Québec avec leurs conjoints depuis plus de 15 ans. Leurs pays d'origine sont le Cameroun et l'Afghanistan.

Pour ce qui est de leurs caractéristiques socioprofessionnelles, les deux participantes travaillent à temps plein, l'une est infirmière et l'autre est un personnel de soutien dans un organisme sociocommunautaire.

Concernant les enfants atteints du TSA, il s'agit des enfants des deux participantes qui ont été chacun diagnostiqué d'un trouble du spectre de l'autisme léger pour l'un et modéré pour l'autre. Ces enfants sont tous les deux âgés de 6 ans et font partie des plus jeunes de leurs familles. Les symptômes nommés par les participantes sont le retard de langage, les troubles de comportements importants, l'hypersensibilité aux stimuli extérieurs (exemple : l'enfant ne tolère pas certains aliments), difficultés à devenir propres (énurésie, encoprésie) et difficultés à décoder les normes sociales et à s'y conformer.

3.1 – LES DIFFICULTÉS VÉCUES PAR DES PARENTS IMMIGRANTS AYANT UN ENFANT ATTEINT DU TSA

Pour les besoins de cette étude, l'histoire migratoire des deux participantes a été explorée. En effet, la participante originaire du Cameroun indique avoir demandé la résidence permanente après qu'elle ait terminé ses études au Québec. Ainsi, elle est préalablement arrivée dans la province avec un statut d'étudiante internationale, à la suite de sa formation, elle a demandé la résidence permanente avec l'aide de ses amis qui avaient connu un parcours similaire au sien. Elle a ainsi pu bénéficier des conseils de ces derniers.

« Pour études (raison de la venue au Québec). C'était vraiment pour études. Oui, c'est ça. Au fond je suis venue pour étudier puis à la fin des études ben j'ai aimé le pays ça fait que je suis restée. (...) Ben des amis qui avaient déjà fait les mêmes étapes. C'était vraiment du coaching avec des amis qui avaient déjà fait la même étape que moi. »

La participante originaire de l'Afghanistan est quant à elle arrivée au Canada grâce au programme de regroupement familial puisque son conjoint qui était déjà réfugié dans la province l'a parrainé après leur mariage au Pakistan.

« Mon mari il était ici en l'année 1998, il était réfugié ici au Canada. Il est venu du Maroc et après ça l'année 2000 il est venu au Pakistan et on a marié. Puis je devrais venir après mon mari. (...) »

3.1.1 - Défis liés à l'intégration et effets sur la condition de l'enfant – conséquences sur l'exercice des responsabilités parentales

L'historique migratoire des femmes ayant participé à cette étude n'a donc révélé aucun enjeu important tant en ce qui a trait à leurs processus migratoires personnels qu'à leur établissement et intégration au Québec. Toutefois, un événement qui est perçu comme une difficulté d'intégration est ressorti du discours de la participante d'origine camerounaise.

Celle-ci nomme avoir été exclue sans explications d'une formation en radiologie malgré qu'elle eût obtenu une bourse d'admission.

« Parce que j'ai commencé mes études en sciences infirmières en 2009. J'ai d'abord été acceptée en radiologie pour devenir technicienne en radiologie. (...) j'avais comme commencé là-bas (...) Mais finalement je ne suis pas restée parce que j'ai accouché par césarienne puis ils n'ont pas voulu me reprendre quand je suis retournée. C'était une bourse que j'avais eue puis ils n'ont pas voulu comme me... ils ne m'ont pas réacceptée dans le programme. Alors que quand je partais c'était comme clair que ma place était acquise. Ça fait que j'ai comme perdu cette bourse-là. Ça a fait que je me suis tournée en sciences infirmières »

De ce fait, elle dit avoir été obligée de se réorienter vers des études en sciences infirmières. Une formation qui est très exigeante selon elle. Elle pense alors que le stress vécu à la fin de ses études serait la cause de l'affection autistique de son troisième enfant puisqu'elle portait la grossesse de ce dernier durant la fin de son parcours scolaire.

« J'ai eu (l'enfant), je suis tombée enceinte... Quand j'ai fini mes stages puis j'ai gradué en mai, j'étais enceinte de 3 mois. Je me suis toujours posé la question si tout le stress que j'ai vécu justement dans ces trois premiers mois de vie n'a pas eu comme un impact. Je ne le saurai jamais, mais je me suis toujours demandé (...) »

Ces informations montrent comme l'ont mentionné plusieurs auteurs que les parents immigrants dans un contexte d'immigration récente peuvent rencontrer des difficultés supplémentaires notamment lors du retour aux études bordé d'obstacles, la barrière linguistique, la méconnaissance du réseau de santé, et des difficultés d'insertion professionnelle, qui peuvent accentuer leur épuisement. Le stress lié à l'épuisement peut alors avoir des répercussions sur le reste de la famille ainsi que sur les capacités parentales (Ponde et coll., 2011).

Cette autre participante indique que son conjoint avait jusqu'à deux emplois afin de subvenir aux besoins de sa famille. Celui-ci occupait des emplois pour lesquels il était surqualifié et qui étaient en dehors de son domaine d'étude parce qu'il n'avait pas le choix et avait la pression de gagner un revenu pour régler les factures. Cette situation le rendait alors moins disponible pour soutenir sa conjointe dans l'éducation et les soins des enfants. Cette dernière indique qu'elle portait toute seule la charge d'encadrer et d'effectuer les suivis des enfants. Par ailleurs, cette participante ajoute que la survenue de la condition de l'enfant atteint du TSA a complexifié leur situation familiale déjà fragilisée et elle ressentait de la culpabilité parce qu'elle devait délaissier ses trois autres enfants afin de consacrer davantage de temps aux soins de l'enfant malade.

« (...) J'étais comme toujours en train de faire des recherches, presque j'ai oublié les autres enfants à la maison. Toujours j'étais occupée avec lui. »

3.1.2 - Manque de réseau de soutien social et familial

De plus, il ressort de cela que les participantes et leur famille ont vécu et continuent parfois de vivre du stress lié aux conséquences de la condition de leur enfant. En effet, les participantes ont rapporté qu'avant la prise en charge de l'enfant, leur famille avait entre autres beaucoup de difficultés pour sortir ensemble. Les activités de loisirs n'étaient plus organisées de la même manière qu'elles l'étaient avant l'apparition des problèmes de santé de l'enfant autiste. Ceux-ci nécessitaient plus d'organisation et la famille avait besoin de soutien extérieur compte tenu des symptômes de l'enfant.

« (...) pour sortir tu y penses à deux fois, je te dirais. C'est très, très difficile. Ça, c'était vraiment difficile. (...) Ça fait qu'on s'entend que nos amis les plus proches qu'on fréquentait il fallait comme les mettre au courant au fond de l'état de (l'enfant). Donc ils ne sont pas surpris des troubles de comportement. Mais je ne sortais pas beaucoup avec, je te dirais. J'ai sorti avec c'est vrai, mais vraiment en cercle restreint. Tout qu'est-ce qui est liens associatifs, non je ne l'amenais pas, donc c'était vraiment très difficile. J'avais la chance d'avoir ma belle-mère avec moi. Ça c'est vraiment une bénédiction (...) »

Ces propos pourraient également illustrer l'importance du réseau de soutien social et familial pour les familles dont un des membres vit avec une condition chronique. Malheureusement, plusieurs familles immigrantes ne bénéficient plus du soutien de leur famille élargie puisque, comme l'ont affirmé Ben Cheick et Rousseau, 2013, la plupart d'entre elles subissent une perte de leur réseau familial parce que celui-ci est resté dans le pays d'origine. Cependant, les auteures nuancent leur propos en indiquant que certains parents immigrants ont tout de même gardé des contacts réguliers par téléphone, internet ou via des voyages de visites avec les membres de leur famille. Ce qui leur permet de partager leurs inquiétudes et de recevoir des conseils de ces derniers. C'est d'ailleurs le cas de la participante suscitée qui reconnaît avoir eu la chance de recevoir le soutien de sa belle-mère qui était présente dans les débuts de vie de l'enfant.

De plus, l'appartenance et la fréquentation d'une association de la communauté d'origine de même que le lien avec des amis issus de la même culture est un facteur de protection. Il s'agit d'un élément qui est ressorti dans le discours des deux participantes et qui semble avoir de l'importance pour celles-ci.

« Certainement pour une fille c'est difficile, spécialement dans notre culture. On quitte notre famille, on rentre dans une nouvelle famille, dans une nouvelle ville ou pays. La situation... Tout était difficile. Mais on a arrangé, oui. Tout était difficile. Dans ma ville, spécialement dans ma ville, rien n'était facile. (...) Heureusement j'ai plein des amis dans notre communauté et avec les voisins/voisines. Donc je suis une femme que je fais partout des amis. »

« On avait beaucoup des vies associatives, dans le sens qu'on sortait beaucoup par rapport aux associations. (...) L'été quand on allait dans des barbecues camerounais (...) Le fait d'être dehors, tu vois, même juste ça, ça fait partie de notre culture. »

3.1.3 - Stress financier, méconnaissance des services disponibles et délais

D'autres facteurs anxiogènes et difficultés sont ressortis des verbalisations des parents de cette étude. Il s'agit du stress financier, de la méconnaissance des services disponibles de même que les délais et la disponibilité de ceux-ci en quantité suffisante. Enfin, la charge liée aux soins de l'enfant malade, des déplacements et des suivis auprès des professionnels de la santé, des services sociaux et communautaires qui ont eu des répercussions sur la qualité de vie de la famille ainsi que sur la relation de couple des parents sont relevés.

« (...) Le plus dur c'est d'avoir le diagnostic. C'est de toffer pendant que tu fais ta liste d'attente pour être pris en charge et pour avoir ton diagnostic. »

« Je lui ai dit parce que je m'étais prise tard pour inscrire (l'enfant) dans les organismes pour enfants TSA (...) c'est pour ça que j'ai dû aller au privé. (...) Aye ça coûtait 75 \$ de l'heure pour le faire ! (...) »

« C'est seulement mon mari qui travaille fort vraiment. C'est un homme qui travaille fort pour la famille, pour ses enfants. À part ça non. Oui, j'ai mon mari qu'il travaillait fort pendant des années... depuis des années. »

« Il y a une autre TS de l'équipe d'évaluation qui vient à la maison, qui évalue tes besoins. C'est quand elle rentre dans le dossier qu'elle va te donner vraiment la liste de tous les organismes avec le regroupement des organismes en réadaptation du territoire. C'est là que tu les connais. Moi je ne les connaissais pas. Même si étant infirmière, je ne connaissais rien de ça »

« (l'inscription dans les camps d'été spécialisés) c'était au mois de mars/avril, rendu là c'est déjà rempli parce que ça remplit très vite. Pour les enfants TSA, pour les organismes pour avoir du répit ou bien pour les inscrire aux activités, ça remplit extrêmement rapidement. (...), c'est pour ça que j'ai dû aller au privé. »

« (...) en maternelle je n'avais comme pas d'énergie, je venais d'avoir mon bébé, je n'étais pas capable de travailler cet objectif. »

« C'est pour ça que je donne un conseil à tous les parents que son enfant a des difficultés, ils ont droit de demander une aide pour ses enfants. Parce que moi je ne connaissais pas certaines choses, ça c'est une mauvaise expérience pour moi et pour les autres parents (...) que ses enfants manquent de quelque chose. »

Ces propos amènent par ailleurs à conclure, comme l'affirment Ben Cheick et rousseau (2013) concernant le rapport des parents avec les services et le soutien gouvernemental et institutionnel qu'ils sont parfois jugés déficients par ceux-ci. D'une part, à cause des longs délais d'attente pour avoir un diagnostic et pour débiter la prise en charge et d'autre part à cause de l'insuffisance des services offerts. Toutefois, certains parents rapportent que le stress financier subi à cause des frais de certains services nécessaires au fonctionnement de l'enfant autiste est compensé par les allocations offertes par le gouvernement pour les enfants ayant des besoins spéciaux. Ce qui vient alléger leur fardeau. De même, l'aide obtenue des services spécialisés est également reconnue comme d'une grande utilité telle qu'illustrée par les déclarations suivantes :

« (...) à ce moment-là, je pense que j'avais déjà mon chèque pour les enfants handicapés. Je crois. Ça fait que c'était aidant. »

« (...) aujourd'hui (l'enfant) est propre, ça a continué (...) C'est sa prof à l'école qui m'a aidée pour rendre (l'enfant) propre. C'est vraiment aidant. »

« Oui, je suis contente, je suis contente. Et vraiment toujours j'ai... merci à tous les services de santé, à tous les services spécialisés, pour les enfants. Et mon fils il est guéri. Il est guéri. Il a eu de bons résultats chaque fois que j'ai rencontré ses profs à l'école. »

D'autres aides institutionnelles offertes par les centres locaux de services communautaires (CLSC) ont permis aux parents d'avoir du répit et de consacrer plus de temps de qualité au reste de la famille. Il s'agit par exemple des services d'un accompagnateur qui vient chercher l'enfant au domicile et va le porter à certaines activités promouvant son bien-être.

« (...) quand le CLSC est rentré dans le dossier ils m'ont offert le chèque emploi-service. Le chèque emploi-service ça c'est un plus encore. C'est le CLSC qui paye des heures à quelqu'un pour m'aider et donner du répit familial pour (l'enfant). J'ai une jeune dame qui s'occupe de lui avec le chèque emploi-service. C'est 12 heures/semaine dépendamment de mes besoins. Ça fait que moi ça m'a aidée. Ce qu'elle fait c'est que pour faire ses heures, quand (l'enfant) a des activités, elle va aller l'accompagner puis elle va rester avec lui. »

3.2 - LES REPRÉSENTATIONS DU TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME CHEZ LES PERSONNES IMMIGRANTES

Les extraits suivants permettent d'illustrer que certains parents issus de l'immigration attribuent effectivement la cause des symptômes du trouble du spectre de l'autisme à une problématique autre que l'autisme tel que l'ont révélé Mukau et coll. (2010) dans leur étude portant sur les causes des maladies mentales selon la perspective de différentes cultures du monde. En effet, dans la présente étude, les conjoints des participantes expliquaient que le retard de langage de leur fils était un fait héréditaire observé chez les enfants de sexe masculin de leur famille. Un autre conjoint pour sa part ne reconnaissait tout simplement pas la problématique et affirmait que son fils ne présentait aucune difficulté. Pour ces conjoints, l'enfant serait parvenu à débloquent à un certain moment, il serait alors devenu « normal ». C'est ainsi qu'une participante de cette étude rapporte similairement que son conjoint et sa belle-mère n'étaient pas inquiets du retard de langage de l'enfant parce que selon eux, plusieurs enfants de la famille paternelle élargie commençaient à parler tardivement. Celui-ci ne voulait donc pas entreprendre des démarches pour faire établir un diagnostic.

« (...) et... Nous les immigrants on fait beaucoup de dénis, on fait beaucoup de dénis par rapport à ça. Chez nous... Regarde, comme mon mari, il est resté longtemps dans le déni, longtemps dans le déni. Parce qu'à un moment donné mon mari a dû se rendre compte par lui-même... Jusqu'à aujourd'hui je ne sais pas même pas s'il est d'accord avec le diagnostic de (l'enfant) »

« Oui parce que dans sa famille (famille du père) sa mère disait que les garçons avaient parlé tard aussi, puis ils avaient eu des troubles de comportement longtemps. Ça fait qu'elle s'est dit ça va être pareil pour (l'enfant). »

Alors, dans le cas de cette participante, mis à part le refus du conjoint, on peut constater que le réseau social de la famille l'a aidé à identifier le problème et à entrevoir ou à anticiper des solutions. Howard et coll. (1996) indiquent à cet effet que généralement, le réseau social des familles immigrantes aide à identifier les problèmes et à trouver les solutions et celui-ci peut aussi s'opposer à l'utilisation des services de santé, en offrant lui-même de l'aide à la personne atteinte.

Chez l'autre participante, on pouvait déduire les réticences ou le déni du père dans les propos suivants :

« Selon lui (le père) il était que “Ah non...” Il a commencé une grosse chicane avec moi, que moi je fais des petites choses très grosses et je fais n'importe quoi, pourquoi j'ai ouvert un dossier, telle chose pour mon enfant. Puis la journée que le spécialiste a expliqué qu'il y en a beaucoup des enfants comme ça, (...) Mais ça ce n'est pas quelque chose très grave. Il y a plusieurs les enfants qui tombent dans l'état normal très vite (...) Donc à partir de ça on a fait beaucoup attention de toutes les choses, de toutes les réactions de mon enfant. Puis pour lui c'était comme ça, puis il a oublié, il a accepté que c'était normal. »

À la lecture des discours des participantes, il ressort de cela que les enfants de cette étude n'auraient probablement reçu aucun diagnostic ni aucun service à l'instar de plusieurs autres enfants de parents immigrants connaissant des conditions similaires. Les raisons expliquant le refus de comprendre les symptômes ou de les associer à un trouble de santé mentale ou développemental plus souvent observé chez les pères peut potentiellement s'expliquer par le fait que ceux-ci vivent différemment le deuil de l'enfant idéal comparativement aux mères. En effet, les résultats d'une recherche menée auprès de parents immigrants issus du Maghreb indiquent que la mère est souvent la première à s'inquiéter et à rechercher une aide professionnelle. À la suite du choc initial et des symptômes dépressifs et anxieux liés au diagnostic de l'enfant, celle-ci va rapidement se mobiliser pour l'aider. En revanche, la majorité des pères aura une plus grande difficulté à reconnaître l'existence d'un problème. Ceux qui le reconnaîtront seront toutefois plus

affectés que les mères et seront moins disponibles pour supporter l'enfant (Ben Cheick et Rousseau, 2013).

Une autre étude, celle de Pondé et coll.,(2011), s'est plutôt attardée sur les raisons du déni chez les mères d'enfants malades. Les auteurs affirment pour leur part que le fait que certaines mères immigrantes n'acceptent pas le diagnostic de TSA chez leur enfant pourrait être une stratégie visant à préserver leurs espoirs futurs pour ce dernier. Les auteurs recommandent alors que les services de santé trouvent un équilibre entre la nécessité d'officialiser un diagnostic et le besoin de protéger l'investissement des parents dans les soins à l'enfant.

Les propos de cette participante permettent de mieux comprendre les conclusions de ces auteurs.

« C'est sûr qu'en tant que parent, tu ne peux ne pas te projeter, tu te dis mon Dieu à quel point tu vas pouvoir l'intégrer à la société, jusqu'à quel niveau d'études il va pouvoir se rendre. C'est stressant, tu comprends ? Même que je cotise... on a le Régime d'épargnes-études pour... Comment que ça s'appelle ? Invalidité ? Je cotise... Parce que le gouvernement donne vraiment beaucoup d'incitatifs, ils donnent... Je pense que j'avais cotisé genre 100 \$, ils avaient déjà complété quasiment trois ou quatre fois plus, pour donner des incitatifs aux parents, pour cotiser, parce que... Moi je ne niaise pas avec ça parce que je me dis que peut-être qu'il aura besoin de plus d'aide que ses frères de ma part. Moi je pense déjà à ça, je me dis que ça se peut que lui il aura besoin d'un coup de pouce plus... plus, plus. Disons que peut-être qu'est-ce que je pourrais donner pour ses frères. Je m'attends à devoir le garder plus longtemps... Je ne sais pas si c'est ça qui va arriver, mais moi c'est ça que je m'attends. Je ne sais pas jusqu'où je vais pouvoir le pousser pour l'école ça fait que je prie par rapport à ça. »

3.3 – STIGMATISATION ET EFFET SUR LE DIAGNOSTIC

Par ailleurs, on a vu ci-dessus que le déni de cette condition chez les parents issus de l'immigration est parfois expliqué par la peur de la stigmatisation que ceux-ci entendent à la suite du diagnostic de leur enfant. En effet, Dorvil (2005, p. 7) indique que « le diagnostic de maladie mentale constitue une étiquette quasi permanente pour “caser” un individu dans certaines sphères sociales “à part” distinctes de ce qui est socialement acceptable ». Ainsi, les parents veulent éviter que leur enfant, de même que leur famille portent une étiquette stigmatisante qui risque de conduire à leur marginalisation et ainsi à leur isolement social.

Dans ce sens une participante affirme que son conjoint, tout comme plusieurs parents de sa communauté d'origine n'ose pas faire diagnostiquer leur enfant parce qu'ils ont développé les craintes mentionnées ci-dessus.

« Oui, spécialement dans notre communauté c'est (problème de santé mentale) quelque chose de très grave (...) c'est comme si la personne n'est pas normale, qu'on ne devrait pas être en contact avec. Qu'on doit garder nos enfants loin de tel enfant. Il y a plein de choses, plein de choses. »

Les peurs et/ou les croyances des parents nommées ci-dessus influencent leurs explications des symptômes observés chez leur enfant. Ce qui risque d'augmenter les délais dans le processus du diagnostic et de prise en charge de ces derniers. Quelquefois, l'enfant ne débutera le processus diagnostique qu'après son entrée à l'école après l'âge de 5 ans. Or, des études dont celles de Charman (2009), indiquent que les enfants atteints du TSA devraient se faire diagnostiquer dans la petite enfance et leur prise en charge débiter tout de suite afin d'augmenter leurs chances de rétablissement. Comment donc inviter les parents à surmonter leurs appréhensions afin de les amener à agir dans le meilleur intérêt de leur enfant ?

3.4 - PRATIQUE TRANSCULTURELLE AUPRÈS DE PARENTS ISSUS DE L' IMMIGRATION AYANT UN ENFANT ATTEINT DU TSA

Rappelons que les caractéristiques culturelles des parents peuvent avoir des impacts importants sur le processus de dépistage et de prise en charge de leur enfant. En effet, la culture peut considérablement influencer les choix d'aide ou de soutien pour les problèmes de santé mentale. Les parents qui font le choix de ne pas utiliser les services offerts subiront alors des conséquences à l'intérieur de la famille telles que la gestion régulière des symptômes sans soutien ou la gestion des tensions et du stress occasionné par cette condition. Aussi, l'enfant malade n'aura pas accès aux soins qui pourraient l'aider à se rétablir et les autres membres de la fratrie subiront également des conséquences de la situation globale. Dans le cadre de cette étude, il ressort que les considérations culturelles sont prédominantes au moment de l'apparition des symptômes en ce qui concerne leur interprétation. La réticence des parents à se tourner vers les services de santé est principalement due au fait que l'un des parents (les pères) ne reconnaît pas dans les symptômes, les signes d'une maladie ou qu'il ne souhaite pas étiqueter son enfant. Toutefois, après le diagnostic, la prise en charge débutera sous le leadership d'au moins un parent et la dimension culturelle prendra moins de place puisque le protocole de soins est identique pour tous les enfants ayant un TSA en fonction des besoins identifiés par l'équipe soignante. Des variations concernant le processus de prise en charge par région pourraient toutefois exister, mais il s'agit là d'une donnée non explorée dans cette étude puisque les deux participantes de l'étude demeurent dans la même région. Notons que les participantes (les mères) sont les instigatrices du processus diagnostic. Par la suite, elles ont accepté les aides, les soins ainsi que les services offerts malgré les réticences et/ou le refus de leur conjoint. Dans ce sens, une participante mentionne :

« (...) Jusqu'à aujourd'hui je ne sais pas même pas s'il (le mari) est d'accord avec le diagnostic de (l'enfant). Mais en tout cas, ça fait longtemps, on ne s'en est pas reparlé, mais au début je te dis, c'est moi seule qui allais aux rencontres, c'est moi seule qui participais pour le CRDI, parce que lui il se disait c'est... il n'y croyait pas. »

L'autre participante indique que les réticences et le refus de collaborer de son mari sont demeurés durant tout le processus diagnostique et même durant la prise en charge de l'enfant. Elle ajoute qu'elle a malgré tout continué les suivis.

« Elles m'ont demandé (intervenantes) qu'il faut qui... ils ont... doit parler avec mon mari s'il est d'accord. Mais il n'était pas d'accord. Pour lui c'était moi que je créais des problèmes, par rapport de la famille, des enfants, (...) Puis elle a dit qu'on ne peut pas forcer les gens d'être dans une communication de mettre le problème devant quelqu'un qui pourrait aider. Il ne voulait pas d'aide, parce qu'il pensait que c'est moi que je créais des problèmes »

« Toujours c'était moi. Toujours. (Concernant les suivis et les activités de l'enfant autiste) (...) jamais je n'ai besoin de prendre l'aide de quelqu'un. J'ai ma propre voiture. Oui. Je suis une femme indépendante »

Il serait d'ailleurs intéressant de se questionner sur les conséquences d'une telle situation dans le cas où les participantes étaient issues d'une culture où les femmes ne peuvent pas aller à l'encontre des décisions de leur époux ?

Compte tenu des affirmations ci-dessus, en termes de recommandations, il importe de mettre en œuvre des interventions en vue de sensibiliser les parents immigrants qui ont un enfant atteint du TSA. Des ateliers pédagogiques ainsi que des dépliants décrivant le TSA, les services et ressources disponibles en lien avec cette problématique, et ce dans différentes langues devraient être mis à la disposition du public dans les CLSC, les organismes communautaires, les associations culturelles, etc. De plus, les parents dont les enfants sont déjà pris en charge et qui souhaitent partager leur expérience devraient être encouragés et soutenus. En effet, l'histoire de leur parcours et celui de leur enfant malade peuvent inspirer et motiver d'autres parents à avoir également recours aux services pour leur enfant malade avant qu'il ne soit trop tard.

De manière plus globale et dans le même ordre d'idées, une section sur les signes, l'importance d'un dépistage et d'une prise en charge précoce du TSA, ainsi que les

ressources disponibles devrait être insérée dans une documentation destinée aux futures mamans qui effectuent leur suivi de grossesse.

Par ailleurs, afin d'éviter que les familles immigrantes ayant un enfant atteint du TSA en leur sein ne s'isolent, il importe de mettre sur pied et d'animer des groupes avec ceux-ci. Cette plateforme permettra aux parents de parler de leurs difficultés et de leurs défis respectifs, d'échanger sur les moyens qu'ils mettent en place pour faire face à certaines situations avec leur enfant et aux défis d'intégration teintée de la condition de l'enfant. Ils pourront également partager leurs succès, des astuces et même s'entraider. Enfin, ils pourront collectiviser leur problématique et comprendre qu'ils ne la vivent pas tout seuls.

De même, le personnel de la santé et des services sociaux et communautaires devrait être formé pour intervenir avec une approche culturellement sensible. Ces derniers devraient avoir à leur disposition un ensemble de moyens et d'outils permettant de cibler et d'informer, de traiter et d'intervenir avec cette tranche de la population. Enfin, lorsque nécessaire, de les diriger vers les services appropriés et utiliser les services des interprètes pour s'assurer de la compréhension et de l'engagement éclairé des parents.

En outre, dans les situations où les membres de la famille ne s'entendent pas sur les mesures à prendre et qu'une négociation s'impose, l'apport particulier d'une travailleuse sociale sera de jouer le rôle de facilitatrice lors de la tenue de rencontres familiales. Celle-ci offrira du soutien psychologique et de la psychoéducation à ceux-ci. Il s'agira d'utiliser des techniques de normalisation, de validation, d'information, de soutien individuel et/ou de groupe afin d'accompagner ces parents dans le processus de deuil et d'acceptation qu'ils doivent parcourir. Alors, comprendre les référents culturels, l'histoire et l'organisation familiale de même que les besoins de ceux-ci dans différentes sphères de leur vie, permettra à l'intervenant de créer un lien de confiance et ainsi de gérer les sentiments exprimés à la

suite de l'annonce du diagnostic et d'accompagner les parents dans l'adaptation et la gestion de leur nouveau quotidien.

Enfin, dans la pratique auprès de ces familles, les intervenants devraient valider les référents culturels de ces dernières. Donner un espace à ceux-ci pour exprimer comment ils perçoivent leur situation sera important. Les familles doivent sentir que leurs croyances, leurs valeurs et leurs coutumes sont respectées et non jugées. (Magana et coll. 2013). En effet, l'intervenant doit accueillir avec respect les croyances des parents et ajuster les interventions à la réalité de la famille tel que le témoigne cette participante.

« et... Nous les immigrants on fait beaucoup de dénis (...) C'est juste de leur dire de ne pas lâcher prise parce que ça peut être décourageant pour les professionnels qu'eux ils sont, par rapport à la prise en charge de l'enfant. Mais vraiment de ne pas lâcher puis de continuer à faire de l'enseignement. Parce qu'à un moment donné mon mari a dû se rendre compte par lui-même (...) Donc c'est vraiment de persévérer même si en face d'eux... C'est sûr qu'ils ont besoin de la collaboration des parents pour travailler. Mais vraiment de ne pas baisser les bras trop vite. »

« (...) Je me rappelle même juste comment qu'elle me donnait des trucs. Parce que nous on allait beaucoup dans... on avait... beaucoup des vies associatives, dans le sens qu'on sortait beaucoup par rapport aux associations. Ça fait qu'elle nous a aussi fait un plan d'intervention sur comment interagir avec (l'enfant) quand on doit sortir (...) qu'est-ce qu'on pouvait faire... ou essayer de le faire participer pour qu'il ait du fun sans avoir le stress qui vient avec. »

3.5 – LE PARCOURS DE SOINS DES ENFANTS AYANT UN TSA ET LEUR FAMILLE.

Cette étude explore d'une part le vécu des parents immigrants ayant un enfant atteint du TSA sous une lunette transculturelle afin de ressortir quelques particularités dans l'expérience de ces parents et proposer des interventions adaptées à leurs réalités. D'autre part, l'expérience de ces parents est documentée suivant quelques étapes du cadre théorique du soin qui en compte jusqu'à quatre. Rappelons que ces étapes du processus de soin sont la mise en place des soins, la stabilisation des soins, la résistance à l'usure et le point de rupture. Grâce à une analyse des caractéristiques de l'enfant malade et de la famille des participantes, ainsi que de leurs discours, on peut déduire que le processus de prise en charge des participantes se trouve à la deuxième étape. Ainsi, la troisième phase, celle de la résistance, qui survient lorsque l'aidant épuise ses ressources à la suite d'une prise en charge qui dure depuis plusieurs années et la quatrième phase, celle du point de rupture qui marque l'éclatement et la réorganisation des soins de part et d'autre, ne sont pas encore survenus au sein des deux familles de l'étude. En effet, les enfants sont relativement jeunes (tous les deux âgés de 6 ans), leur prise en charge ayant débuté il y a environ deux ans et demi. De plus, les parents témoignent des améliorations de la condition des enfants. Ceci explique donc pourquoi on se trouve encore dans la phase de la stabilisation puisque les familles semblent n'avoir encore vécu aucune crise ou transition, ou encore poursuivi des soins exigeants à long terme pouvant les mener à l'usure et à l'éclatement.

3.5.1 – La mise en place de la prise en charge (des soins)

Dans cette première phase, les parents ou les membres de la famille prennent conscience de leurs difficultés face à la maladie et décident d'accepter l'aide disponible. Différents enjeux ressortent à cette étape. Celui de la découverte de leurs rôles dans la relation d'aide de même que ses implications, les tâches de chacun, ainsi que la planification de celles-ci. La recherche des aménagements, des ressources nécessaires à l'accomplissement de leur travail de prise en charge. L'organisation de la prise en charge et l'intégration des soins aux activités quotidiennes font également partie des défis observés à ce stade. Enfin,

l'émergence de nouveaux rapports à soi et aux autres constitue un autre enjeu. (Corbin, 1992)

De tous les enjeux nommés ci-dessus, l'organisation et l'accomplissement de la prise en charge ainsi que l'émergence de nouveaux rapports à soi chez les participantes sont des éléments sur lesquels il importe de s'attarder compte tenu de leurs conséquences sur la condition de l'enfant et sur la dynamique familiale. En effet, une des participantes témoigne qu'elle a fait plusieurs recherches personnelles pour comprendre le TSA ainsi que les pronostics et les traitements. Elle ajoute avoir pleinement participé et collaboré aux interventions, dans ce sens, elle a conduit son fils lors de ses suivis sans aucun support de son conjoint puisque ce dernier ne partageait pas le point de vue de l'équipe médicale quant au diagnostic. De plus, elle mentionne que sa mobilisation a permis le rétablissement de l'enfant et qu'elle ressent beaucoup de fierté face à un tel succès.

« (...) Mais moi toujours j'étais en contact avec le spécialiste. J'ai demandé plein de questions par rapport de ces choses-là. Chaque fois j'appelais (...) J'ai fait beaucoup de recherche. J'ai parlé avec les amis. J'ai parlé avec les mamans qui avaient des enfants autistes, qui étaient en difficulté. J'ai commencé de faire des recherches, des communications avec les gens. »

« (...) Ça a donné des résultats. L'état de mon fils a commencé à guérir très vite. »

« (...) chaque fois que j'ai rencontré ses profs à l'école. Toujours avec une... comme avec une fierté je sortais de l'école. »

L'autre participante tient un discours similaire en ce qui a trait à sa propre mobilisation. Elle affirme avoir beaucoup appris et gagné en assurance depuis le début de la prise en charge de son fils. Aussi, elle reconnaît les améliorations chez son fils ainsi que l'effet positif du processus sur la perception qu'elle a d'elle-même.

« Je me rends toujours compte d'où je suis partie avec (l'enfant) puis où je suis rendue. Je suis vraiment contente qu'on soit rendus là. Ça fait du bien de... Moi d'avoir eu

(l'enfant)... Je ne dis pas que les autres ça n'a pas compté, mais d'avoir eu un enfant à défi, parce que c'est le mot... d'avoir eu un enfant à défi comme (l'enfant) ça a tellement augmenté mon "empowerment" en tant que maman. Tu comprends ? D'avoir réussi à passer au travers je me sens forte, je me sens vraiment forte et vraiment outillée pour (...) Mais c'est sûr que je me sens moins démunie. Oui, je me sens moins démunie. Ça m'a beaucoup enrichie sur le plan personnel. Oui, oui, oui. »

Il convient de noter que pour que la mise en place de la prise en charge soit un succès, les intervenants devraient dans une approche préventive, accompagner les familles et les aider à établir des bases solides. Par exemple, aider les parents à définir leurs forces, leurs limites, les besoins et ressources disponibles, les moyens de répit, etc. Inviter et aider les parents à négocier l'organisation des tâches à intégrer dans la vie quotidienne (Corbin, 1992).

3.5.2 – La stabilisation de la prise en charge (des soins)

Dans cette phase, les tâches et les responsabilités relatives à la prise en charge sont bien définies et intégrées à la vie quotidienne. L'état du malade et de son aidant, de même que la dynamique familiale sont stables. On observe également l'efficacité de l'organisation mise en place. Toutefois, certains enjeux peuvent surgir à cette étape tels que conserver sa motivation, parvenir à gérer les urgences et à maintenir un bon rythme afin d'éviter le stress et l'épuisement (Corbin, 1992).

Selon les auteurs, certaines personnes se tournent vers la spiritualité pour garder la motivation. C'est le cas de cette participante lorsqu'elle indique « (...) *Moi j'ai de l'espoir parce que je vois qu'il est vraiment dans une courbe ascendante puis je vois qu'il y a du potentiel, puis je vois qu'il y a possibilité d'amélioration. Ça fait que je prie, je prie, vraiment beaucoup le Seigneur de m'aider à continuer d'y croire, à lui donner le maximum, tout ce que je peux, vraiment pour faciliter son intégration.* »

L'autre participante maintient sa motivation grâce au fait qu'elle observe des améliorations de la santé de son enfant ainsi qu'en raison de sa satisfaction envers les services reçus du réseau de la santé et des services psychosociaux qu'elle juge positifs. En effet, cette dernière indique son appréciation quant aux services que son fils et sa famille ont bénéficié.

« Moi j'ai travaillé fort vraiment pour mon fils. J'ai travaillé très fort. Toutes les choses que le spécialiste m'a demandées et j'ai noté, j'ai... Si on m'a demandé une fois par jour, j'avais fait trois fois, quatre fois par jour. Ça a donné les résultats. Ça a donné des résultats. L'état de mon fils a commencé à guérir très vite. »

« C'est une merveille, madame (les services et les soins de santé et psychosociaux), c'est merveilleux. Moi j'ai trouvé quelque chose très essentiel, très important dans la vie, spécialement les spécialistes des enfants ils ont travaillé vraiment fort pour nos enfants. »

Le rôle de l'intervenant à cette étape sera d'agir à titre de miroir afin de refléter à la famille lorsque les mécanismes mis en place ne sont plus adaptés à la situation réelle et n'aide plus à l'amélioration de l'état du malade ni au maintien de la santé et de l'énergie de l'aidant. Il pourra également conseiller la famille sur les moyens pour faire face aux situations d'urgences. Enfin, reconnaître l'apport de chacun dans le processus de soin demeure important pour maintenir la motivation.

CONCLUSION

Des données démographiques permettent de montrer que la population canadienne ne cesse de se diversifier. Selon les projections statistiques, plus d'un tiers des enfants canadiens sera issu d'une famille immigrante en 2036 (Statistique Canada, 2017). Par ailleurs, le trouble du spectre de l'autisme touche un plus grand nombre d'enfants partout dans le monde et la population du Canada dont font partie les communautés culturelles du Québec n'y échappe pas. Sachant qu'un dépistage précoce couplé à une prise en charge rapide permet d'augmenter le pronostic de rétablissement et d'amélioration de l'état de l'enfant atteint, il importe donc de documenter l'expérience des parents immigrants qui ont fait face à cette problématique et de mettre en place des moyens de dépistage, d'intervention et de soutien adapté à la réalité de chaque famille puisqu'on sait que ces derniers peuvent interpréter différemment les symptômes d'une telle affection chez leurs enfants et faire entrave au processus diagnostic.

Ce mémoire avait pour objectif d'explorer le parcours des parents issus de l'immigration ayant un enfant atteint du TSA afin de documenter les interactions internes et externes de la famille. Il avait aussi pour objectif de déterminer les éléments clés du parcours des parents, avant, pendant et après le diagnostic de l'enfant malade ceci en mettant en relief leurs particularités culturelles. Il s'agissait également de ressortir les différentes transitions vécues, les difficultés ainsi que les mécanismes d'adaptation de ces derniers.

En termes de résultats, ce mémoire a montré qu'effectivement les parents immigrants font face à plusieurs difficultés dans leur processus d'intégration, ce qui peut avoir des effets sur l'exercice de leur responsabilité parentale. La survenue d'une condition de santé neurodéveloppemental telle que le TSA chez un des enfants viendra un peu plus fragiliser la dynamique et l'équilibre familial de ces familles. De plus, les membres de la fratrie pourraient être délaissés par les parents puisque ceux-ci consacreront plus de temps et d'énergie à l'enfant malade.

En outre, les participantes de cette recherche ont affirmé que leurs conjoints attribuaient les manifestations du TSA de leur enfant soit à des raisons héréditaires qui se résorberaient avec le temps ou encore ceux-ci refusaient de croire que l'enfant était malade par crainte que leur famille ne porte un stigmate. Toutefois, la forte mobilisation des participantes qui ont pleinement collaboré avec les services de santé a permis l'amélioration de la condition de l'enfant. Celles-ci en éprouvent d'ailleurs beaucoup de fierté et sont satisfaites des services et de l'aide reçus. Elles nomment par ailleurs avoir été personnellement enrichies depuis le début de leur expérience.

Ces résultats, ainsi que ceux de plusieurs autres études sur le TSA et les réalités des familles immigrantes montrent la nécessité de mettre en place une offre de services axée sur la prévention via l'information et de la psychoéducation, vulgarisées et offertes dans différentes langues ou avec l'aide d'interprètes. De plus, il est important de co-construire des soins et des services avec les personnes immigrantes qui sont expertes de leurs réalités et qui pourront fournir des outils et des moyens afin que les messages rejoignent les membres de leurs communautés parfois marginalisées et isolées du reste de la société.

Toutefois, cette étude présente quelques limites en ce qui a trait d'une part aux caractéristiques des participantes. Et d'autre part, à la possible disparité de l'offre de services selon les régions du Québec. En effet, il a déjà été mentionné dans le texte qu'il serait pertinent de s'intéresser aux conséquences de l'incidence culturelle sur la santé des enfants dans les situations où, bien que la mère reconnaisse les signes d'un trouble de santé, elle ne puisse agir parce que son conjoint ne partage pas son point de vue et qu'elle ne peut rien faire sans l'aval de ce dernier. De plus, l'offre de service pourrait être disparate d'une région à l'autre, ce qui viendrait alors fausser les pronostics de rétablissement énoncés plus haut. À titre d'exemple, pour ne citer que le chèque emploi-service mentionné par l'une des participantes, certains CLSC pourraient ne pas avoir d'enveloppe disponible pour ce type de service, ce qui obligerait le parent à payer de sa propre poche et cela engendrerait alors des dépenses supplémentaires pour la famille.

BIBLIOGRAPHIE

Agence de la santé publique du Canada. (2018). Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018. Consulté le 11 octobre 2019, à l'adresse : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.html>

Alain Blanchet, (1995). *L'entretien dans les Sciences sociales*, Dunod

American Psychiatric Association. (2010). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington, DC

Autès, M. (1971). Devereux G., Essais d'ethnopsychiatrie générale. *Revue française de sociologie*, 12 (3), 440 — 441. Consulté à l'adresse https://www.persee.fr/doc/rfsoc_0035-2969_1971_num_12_3_2007

Battaglini, A. (2007). L'intervention de première ligne à Montréal auprès des personnes immigrantes : Estimé des ressources nécessaires pour une intervention adéquate. Montréal, Canada : Direction de santé publique, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal

Blanchett, W. J., Klingner, J. K., & Harry, B. (2009). The Intersection of Race, Culture, Language, and Disability : Implications for Urban Education. *Urban Education*, 44 (4), 389 — 409. <https://doi.org/10.1177/0042085909338686>

Carney, R. M., Wolpert, C. M., Ravan, S. A., Shahbazian, M., Ashley-Koch, A., Cuccaro, M. L. et Pericak-Vance, M. A. (2003). Identification of Me CP2 mutations in a series of females with autistic disorder. *Pediatric neurology*, 28(3), 205-211.

Colineaux, C. (2012). 4. Approches thérapeutiques médicamenteuses dans les troubles du spectre autistique. Dans : Yves Contejean éd., *Regards périphériques sur l'autisme: Évaluer pour mieux accompagner* (pp. 113-130). Cachan, France: Lavoisier. doi:10.3917/lav.conte.2012.01.0113.

Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders : Associations with Child Characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>

De Rosa, A. (2003). Le « réseau d'associations »: Une technique pour détecter la structure, les contenus, les indices de polarité, de neutralité et de stéréotypie du champ sémantique liés aux représentations sociales. Dans : Jean-Claude Abric éd., *Méthodes d'étude des représentations sociales* (pp. 81-117). Toulouse, France: ERES. doi:10.3917/eres.abric.2003.01.0081.

De Saint-André, M. D., Montésinos-Gelet, I. & Morin, M.-F. (2010). Avantages et limites des approches méthodologiques utilisées pour étudier les pratiques enseignantes. *Nouveaux cahiers de la recherche en éducation*, 13 (2), 159–176. <https://doi.org/10.7202/1017288ar>

Deslauriers J.-P. (1991). *La recherche qualitative. Guide pratique*. Montréal: McGrawHill.

- Dorvil, H. (2005) Nouveau plan d'action : quelques aspects médias, juridiques, sociologiques de la désinstitutionalisation, dans la revue Cahiers de recherche sociologique
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., Blacher, J., (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being, *Journal of Intellectual Disabilities*, 49, 9, 657-71.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.-J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., Fombonne, E. (2012). Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Research*, 5(3), 160-179. <https://doi.org/10.1002/aur.239>
- Fédération québécoise de l'Autisme (2017). L'histoire de l'autisme. Repéré à <https://www.autisme.qc.ca/tsa/histoire-de-lautisme-au-quebec.html>
- Fédération québécoise de l'Autisme (2019). Les causes de l'autisme. Repéré à <https://www.autisme.qc.ca/tsa/recherche/etiologie.html>
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591–598.
- Fuller-Thompson, E, Noack, A.M., George U. (2011). “Health decline among recent immigrants to Canada: Findings from a nationally-representative longitudinal survey”, *Canadian Journal of Public health*, July/August, p. 273-280.
- Gardou, C. (2002). Professionnels auprès des personnes handicapées, Le handicap en visage 4 ou encore Parents d'enfant handicapé, Éres, Paris.
- Gatzoyia, D., Kotsis, K., Koullourou, I., Goulia, P., Carvalho, A., Soulis, S., & Hyphantis, T. (2014). The association of illness perceptions with depressive symptoms and general psychological distress in parents of an offspring with autism spectrum disorder. *Disability and health journal*, 7, 173 — 180. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.10.008>
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The Impact of Parenting Stress : A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Howard, K & Cornille, TA & Lyons, John & Vessey, John & Lueger, Robert & Saunders, Stephen. (1996). Patterns of Mental Health Service Utilization. *Archives of general psychiatry*. 53. 696-703.
- Howlin, P., & Moss, P. (2012). Adults with Autism Spectrum Disorders. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57 (5), 275 — 283. <https://doi.org/10.1177/070674371205700502>
- Huston, P. & Rowan, M. (1998), « Qualitative studies. Their role in medical research », *Can Fam Physician*, 44, pp. 2453-2458
- Jarry, G. (2012) Autisme, origine et définition. Page web. Vu à l'adresse : <http://psychiatriinfirmiere.free.fr/infirmiere/formation/document/pathologie/autisme.htm>
- Kanner, L. (1943) Autistic Disturbance of Affective Contact.

- Kelley, N., Trebilcock, M. J. (2010). *The Making of the Mosaic: A History of Canadian Immigration Policy* (Toronto: University of Toronto Press).
- Kim, Y. S., Leventhal, B. L., Koh, Y. J., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E. C., Cheon, K. A., Kim, S.J., Kim, Y.K., Lee, H., Song, D.H. et Grinker, R.R. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *American journal of psychiatry*, 168(9), 904-912.
- Kutscher, M. L. (2009). *Les enfants atteints de troubles multiples*. Montréal : Chenelière Éducation.
- Labbé, S. A. (2020). Qu'est-ce que le syndrome d'Asperger ?, page web consulté le 18 avril 2020 à l'adresse <https://spectredelautisme.com/trouble-du-spectre-de-l-autisme-tsa/informations-caracteristiques-diagnostic-syndrome-d-asperger/>
- Lecomte, Y., Jama, S., & Legault, G. (2006). Présentation : L'ethnopsychiatrie. *Santé mentale au Québec*, 31 (2), 7. <https://doi.org/10.7202/014800ar>
- Magaña, S., Lopez, K., Aguinaga, A., & Morton, H. (2013). Access to Diagnosis and Treatment Services Among Latino Children With Autism Spectrum Disorders. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51 (3), 141 — 153. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.3.141>
- Mandell, D. S., Listerud, J., Levy, S. E., & Pinto-Martin, J. A. (2002). Race differences in the age at diagnosis among medicaid-eligible children with autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 41(12), 1447-1453. <https://doi.org/10.1097/00004583-200212000-00016>
- Martin, P., Papier, C., Meyer, J., (1993). *Le handicap en questions : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile*, Université libre de Bruxelles, École de santé publique, Laboratoire d'épidémiologie et de médecine sociale, Bruxelles.
- Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M. C. et Turcotte, D. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville, Québec: Gaëtan Morin.
- McPartland, J. C., Reichow, B., & Volkmar, F. R. (2012). Sensitivity and specificity of proposed DSM-5 diagnostic criteria for autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(4), 368-383. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.01.007>
- Millau, M., Rivard, M., & Mello, C. (2018). Immigrant Families' Perception of the Causes, First Manifestations, and Treatment of Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 27(11), 3468-3481. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1180-7>
- Millau, M., Rivard, M., & Mello, C. (2019). Quality of Life in Immigrant Parents of Children With Autism Spectrum Disorder : A Comparison With Parents From the Host Culture. *Journal of Child and Family Studies*, 28 (6), 1512 — 1523. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01395-8>

- Morasse, K. (2016). Le spectre autistique. Autisme, Asperger, TED, TSA : Comment s’y retrouver. Association québécoise des neuropsychologues du Québec.
- Mukau Ebwel, J., Roeyers, H. & Devlieger, P. (2010). Approches des représentations sociales de l'autisme en Afrique: Sémantique culturelle en République démocratique du Congo. *Enfances & Psy*, 49(4), 121-129. doi:10.3917/ep.049.0121.
- Nadeau, L. et Measham, T. (2005). Immigrants and mental health services: Increasing collaboration with other service providers. 14(3): 73–76
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2542908/>
- Newschaffer, C. J., Croen, L. A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J. K., Levy, S. E. et Reynolds, A. M. (2007). The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual Review of Public Health*, 28, 235-258.
- Paul, R., Green, G., Welniak, E. (1992). The impact of demographic, social and economic change on the distribution of income, *Studies in the Distribution of Income*, U.S. Department of Commerce, Bureau of the Census, Current Population Reports, Series P-60, 183, 11-30.
- Pelchat, D. (1998). Effets longitudinaux d’un programme d’intervention infirmière familiale systémique sur l’adaptation des familles suite à la naissance d’un enfant avec une déficience [rapport de recherche], Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières.
- Périsse D., Guinchat V., Hellings JA., Baghdadli A. (2012). Traitement pharmacologique des comportements problématiques associés aux troubles du spectre autistique : revue de la littérature. *Neuropsychiatrie de l’enfance et de l’adolescence* 60, (2012) 42-51
- Pondé, M. P., & Rousseau, C. (2013). Immigrant Children with Autism Spectrum Disorder: The Relationship between the Perspective of the Professionals and the Parents' Point of View. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry = Journal de l'Académie canadienne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, 22(2), 131–138.
- Pope, C. & Mays, N. (2006), *Qualitative research in health care*, Blackwell Pub./BMJ Books.
- Rice, V. H. (2012). *Theories of Stress and Its Relationship to Health*.
- Rogé, B. (2012). « Les interventions cognitive-comportementales auprès des enfants et des adolescents atteints de troubles du spectre autistique », dans L. Turgeon et S. Parent (Eds.), *Intervention cognitivo-comportementale auprès des enfants et des adolescents. Tome 2 – Troubles de comportement* (pp. 113-144). Québec : Presses de l’Université du Québec
- Rosenberg, R. E., Law, J. K., Yenokyan, G., McGready, J., Kaufmann, W. E., & Law, P. A. (2009). Characteristics and Concordance of Autism Spectrum Disorders Among 277 Twin Pairs. *JAMA Pediatrics*, 163(10), 907–914
- Santé Canada. (2019). Déterminants sociaux de la santé et inégalités en santé. Consulté à la page web : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/est-determine-sante.html>

- Schieve, L., Blumberg, S., Rice, C., Visser, S., & Boyle, C. (2007). The Relationship Between Autism and Parenting Stress. *Pediatrics*, 119 Suppl 1, S114-21. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-2089Q>
- Schmidt, R. J., Tancredi, D. J., Ozonoff, S., Hansen, R. L., Hartiala, J., Allayee, H. et Hertz-Picciotto, I. (2012). Maternal periconceptional folic acid intake and risk of autism spectrum disorders and developmental delay in the CHARGE (Childhood Autism Risks from Genetics and Environment) case-control study. *The American journal of clinical nutrition*, 96(1), 80-89
- Sénéchal, C. et Des Rivières-Pigeon, C. (2009). « Impact de l'autisme sur la vie des parents ». *Santé mentale au Québec*, vol. 34, n° 1, 2009, p. 245-260. <http://id.erudit.org/iderudit/029772ar>
- Sifer-Rivière, L. (2016). Chapitre 4. Enquêter par entretien : se saisir du discours et de l'expérience des personnes. Dans : Joëlle Kivits éd., *Les recherches qualitatives en santé* (pp. 86-101). Paris: Armand Colin.
- Simonoff, E., Baird, G., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D. et Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: The Special Needs and Autism Project (SNAP). *The lancet*, 368(9531), 210-215
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. et Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.
- Sofaer, S. (1999). « Qualitative methods: what are they and why use them? », *Health Serv Res*, 34(5 Pt 2), pp. 1101-1118.
- Statistique Canada. (2005). Enquête longitudinale auprès des immigrants du Canada de 2005
- Statistiques Canada. (2017). Recensement en bref : Les enfants issus de l'immigration : un pont entre les cultures. Consulté 12 octobre 2019, à l'adresse <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/as-sa/98-200-x/2016015/98-200-x2016015-fra.cfm>
- Sterlin, C. (2006). L'ethnopsychiatrie au Québec : Bilan et perspectives d'un témoin acteur clé. *Santé mentale au Québec*, 31 (2), 179. <https://doi.org/10.7202/014811ar>
- Subramanian, S. (2014). Approche multidimensionnelle en santé mentale, article du blogue Qualaxia, <http://www.blogue.qualaxia.org/2014/01/30/approche-multidimensionnelle-en-sante-mentale/>
- Szatmari, P. (1991). Asperger's syndrome: Diagnosis, treatment, and outcome. *Psychiatry clinic of North America*, 14, 81-93
- Taylor, B., Miller, E., Farrington, Cp., Petropoulos, M.-C., Favot-Mayaud, I., Li, J., & Waight, P. A. (1999). Autism and measles, mumps, and rubella vaccine: no epidemiological evidence for a causal association. *The Lancet*, 353(9169), 2026-2029.

- Trouvé, J. (2002). Aspects concrets de la prévention de l'autisme. *Dialogue*, no 157(3), 63-78. doi:10.3917/dia.157.0063.
- Tuchman, R., Cuccaro, M. et Alessandri, M. (2010). Autism and epilepsy: historical perspective. *Brain and Development*, 32(9), 709-718.
- Tylor E B (1871)., *The Primitive Culture*, London, J. Murray,. Traduction française. *La Civilisation Primitive*, Paris, 2 vol. 1876.
- Vasiliadis, H.-M., Lesage, A., Adair, C., Wang, P. S., & Kessler, R. C. (2007). Do Canada and the United States Differ in Prevalence of Depression and Utilization of Services. *Psychiatric Services*, 58(1), 63–71.
- Wegiel, J., Flory, M., Kuchna, I., Nowicki, K., Ma, S. Y., Imaki, H., ... Wisniewski, T. (2014). Brain-region-specific alterations of the trajectories of neuronal volume growth throughout the lifespan in autism. *Acta Neuropathologica Communications*, 2, 28.
- Wells, K. B., Manning, W. G., Duan, N., Newhouse, J. P., & Ware, J. E. (1986). Use of outpatient mental health services by a general population with health insurance coverage. *Psychiatric Services*, 37(11), 1119–1125
- Williams, C. et Wright, B. (2010). *Vivre avec le trouble du spectre de l'autisme: stratégies pour les parents et les professionnels*. Montréal : Chenelière Éducation.

ANNEXE I

PARTICIPANT-E-S RECHERCHÉ-E-S

INVITATION À PARTICIPER À UNE RECHERCHE SUR L'EXPÉRIENCE DES PARENTS IMMIGRANTS DU QUÉBEC AYANT UN ENFANT ATTEINT DU TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA)

Vous êtes invités à participer à la recherche nommée ci-haut, menée par Sylvie Meneng Ntiembou et supervisée par Dahlia Namian dans le cadre de son projet de mémoire de maîtrise à l'École de service social de l'Université d'Ottawa.

Critère d'admissibilité :

Être âgé de 18 ans et plus

Être une personne immigrante, résidant au Québec depuis au moins 2 ans

Être mono-parent ou en couple avec une personne immigrante, résidant au Québec depuis au moins 2 ans

Avoir au moins un enfant atteint du trouble du spectre de l'autisme (TSA) et vivre au quotidien avec ce dernier.

Le recrutement de participants se fera selon le principe du premier arrivé, premier servi.

Participation :

La participation consiste en une entrevue individuelle anonyme et confidentielle d'environ 50 minutes, menée par la chercheuse principale. Le participant sera invité à raconter son expérience en lien avec la condition autistique de son enfant. Cette entrevue sera enregistrée sur bande sonore.

Compensation : Un montant de 20\$ sera remis à chaque participant

Personne à contacter:

Chercheure principale: Sylvie Meneng N.

Étudiante à la maîtrise

École de service social

Université d'Ottawa

smene101@uottawa.ca

NB : Cette recherche est menée indépendamment des organismes/commerces qui assistent au recrutement des participants. Le choix de participer ou non n'aura aucun effet sur les services obtenus de ces organismes/commerces

Sylvie Meneng : smene101@uottawa.ca

Sylvie Meneng : smene101@uottawa.ca

Sylvie Meneng : smene101@uottawa.ca

Sylvie Meneng : smene101@uottawa.ca

Sylvie Meneng : smene101@uottawa.ca

Sylvie Meneng : smene101@uottawa.ca

Sylvie Meneng : smene101@uottawa.ca

Sylvie Meneng : smene101@uottawa.ca

Sylvie Meneng : smene101@uottawa.ca

Sylvie Meneng : smene101@uottawa.ca

Sylvie Meneng : smene101@uottawa.ca

Sylvie Meneng : smene101@uottawa.ca

Sylvie Meneng : smene101@uottawa.ca



uOttawa

Faculté des sciences sociales
Faculty of Social Sciences

École de service social
School of Social Work

ANNEXE II

Formulaire de consentement

Titre du projet: L'expérience des parents immigrants ayant un enfant atteint du trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec

Chercheure principale: Sylvie Meneng Ntiembou

Étudiante à la maîtrise

École de service social

Université d'Ottawa

smene101@uottawa.ca

Superviseure: Dahlia Namian

Professeure agrégée

Responsable des cycles supérieurs

École de service social

120, privé Université, Pavillon des Sciences Sociales, local 12038

Ottawa, ON

K1N 6N5

613-562-5800 poste 4101

dahlia.namian@uottawa.ca

Invitation à participer :

Je suis invitée à participer à la recherche nommée ci-haut menée par Sylvie Meneng Ntiembou et supervisée par Dahlia Namian dans le cadre de son projet de mémoire de maîtrise à l'École de service social de l'Université d'Ottawa.

But de l'étude :

L'objectif principal de la recherche est de mettre en lumière, de documenter et de comprendre l'expérience des familles immigrantes ayant un ou plusieurs enfants atteints du trouble du spectre de l'autisme au Québec.

Participation :

Ma participation consistera en une entrevue individuelle d'environ 50 minutes, menée par la chercheure principale, durant laquelle je serai invité à raconter mon expérience en lien avec la condition autistique de mon/mes enfants. Cette entrevue sera enregistrée sur bande sonore. La chercheure principale et moi-même avons convenu à l'avance de la date et du lieu de l'entretien.

Risques :

Je comprends que ma participation à ce projet de recherche implique que je fournisse de l'information personnelle me concernant ainsi que ma famille. De plus, raconter l'expérience de mon vécu relié à la santé mentale de mon/mes enfants pourrait susciter des inconforts psychologiques ou émotionnels chez moi. J'ai reçu l'assurance de la chercheure que tout se fera en vue de minimiser ces inconforts lors de l'entrevue, par exemple, la possibilité de refuser de répondre à certaines questions sans aucun préjudices, l'absence de questions directes et intrusives. En outre, en cas de malaises psychologiques, de détresse émotionnelle ou d'autres malaises, l'entrevue pourra être temporairement ou définitivement suspendue selon ma convenance. La chercheure sera également en mesure de me fournir une liste des ressources ou de services de soutien disponible dans ma région de résidence.

Bienfaits :

Au plan personnel, ma participation à cette recherche sera l'occasion de partager mon expérience subjective et objective reliée à la condition de mon/mes enfant. Au plan social, mon partage contribuera à l'avancement des connaissances en travail social et déclenchera une réflexion sur les réalités des familles immigrantes ayant des enfants autistes. Ceci permettra de réunir des informations qui pourraient aider les institutions qui apportent du soutien à ces familles.

Confidentialité et anonymat :

J'ai l'assurance de la chercheure que l'information que je partagerai avec elle restera strictement confidentielle. Seules la chercheure et sa superviseuse Dahlia Namian auront accès à l'information

fournie. Je m'attends à ce que le contenu ne soit utilisé qu'à des fins de recherche et selon le respect de la confidentialité. Les données sont la seule propriété de la chercheuse Sylvie Meneng Ntiembou et de sa superviseuse Dahlia Namian et seront détruites 5 ans après la fin du projet. La transcription de l'entrevue sera déchetée et l'enregistrement audio détruit.

L'anonymat sera assuré grâce à l'utilisation de noms fictifs. Mon nom et tout autre élément d'identification n'apparaîtront sur aucun document ou publication. Bien que certains de mes propos pourraient être cités dans le mémoire de la chercheuse afin d'appuyer ses analyses, toutes informations signalétiques qui pourraient permettre mon identification seront retirées.

Conservation des données :

Les données recueillies seront enregistrées à l'aide d'un enregistreur audio numérique, puis retranscrites intégralement par traitement de texte. Toutes les données, sauvegardées en format sécurisé par mot de passe, seront conservées sur une clé USB et sur un ordinateur tous les deux protégés par un mot de passe. Ces données seront conservées pendant 5 ans et seront par la suite détruites au-delà de ces 5 années.

Compensation :

Un montant de 20\$ me sera remis au début de l'entrevue en vue de rembourser mes frais de déplacement pour me rendre au lieu de l'entrevue ainsi que pour compenser les éventuels frais de garde de mon enfant. Je pourrai conserver ce montant d'argent même si je décidais de me retirer de l'étude ou de répondre à certaines questions.

Participation volontaire :

Ma participation à la recherche est volontaire et je suis libre de me retirer en tout temps, et/ou de refuser de répondre à certaines questions, sans subir de conséquences négatives. Si je choisis de me retirer de l'étude à un certain moment, les données recueillies jusqu'à ce moment-là seront détruites ou conservées selon ma volonté.

Mesures Covid-19

Étant donné les difficultés, voir l'impossibilité de mener des entretiens en personne dans le contexte actuel, l'entrevue pourra être faite via Skype ou par téléphone jusqu'à ce que la situation liée à la pandémie Covid-19 se résorbe. Le formulaire de consentement pourra soit être lu au participant et son consentement se fera verbalement. Le tout sera enregistré. Soit envoyé par courriel au participant et ce dernier pourra donner son consentement par un courriel retour portant sa signature électronique (signature courriel).

Acceptation :

Je, _____ (nom de la participante), accepte de participer à cette recherche menée par Sylvie Meneng Ntiembou de l'École de service social, de la Faculté de sciences sociales, de l'Université d'Ottawa, laquelle recherche est supervisée par la professeure Dahlia Namian.

Pour tout renseignement additionnel concernant cette étude, je peux communiquer avec la chercheuse ou sa superviseure.

Pour tout renseignement sur les aspects éthiques de cette recherche, je peux m'adresser au responsable de l'éthique en recherche, Université d'Ottawa, Pavillon Tabaret, 550, rue Cumberland, pièce 154, Ottawa, ON, K1N 6N5, (613) 562-5387 ou ethique@uottawa.ca.

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une copie que je peux garder.

J'ai lu et je comprends le contenu du formulaire de consentement dans son entièreté.

Signature de la participante :

Date :

Signature de la chercheure :

Date :

ANNEXE III

Questions socio-démographiques

Sexe- âge- statut matrimonial-profession-ville de résidence-pays d'origine- dat
d'immigration – âge de l'enfant autiste

Grille d'entrevue

Thème 1 : Contexte et histoire des parents et de la famille.

L'objectif de ce thème est d'explorer le vécu migratoire des parents et les points marquants de leur vécu familial avant le diagnostic. De documenter leurs observations et ceux de leur entourage en lien avec les symptômes de l'enfant ainsi que le sens donné à ceux-ci (les hypothèses). Nous voulons également explorer les représentations du TSA chez ces parents. Enfin, nous questionnerons les réactions et les actions des parents et ceux de leurs proches à la suite des différentes hypothèses émises.

1.1. Votre parcours migratoire ?

Sous questions

Pourquoi avez-vous décidé d'immigrer? *Souvent les personnes mentionnent qu'elles ont fait le choix d'immigrer afin d'offrir un avenir meilleur à leur progéniture*

Décrivez-moi votre processus d'immigration? (Durée, accompagnateurs, difficultés)

Décrivez-moi votre intégration sociale (loisirs, activités, association, groupes), professionnelle (emploi, formation)

1.2 Quelles sont vos ressources et votre entourage?

Sous questions :

Quels sont vos sources de revenus? Êtes-vous en mesure de subvenir aux besoins de votre famille?

Avez-vous de la famille et des amis? Si oui nommez les personnes et le type de lien

Avez-vous conservé des liens dans votre pays d'origine? Lesquels?

1.3 Premières observation des symptômes

Sous questions :

Décrivez comment se sont déroulés la grossesse et l'accouchement de l'enfant concerné

À quel moment et pourquoi les craintes concernant son développement sont apparues?

Quelles étaient/sont les symptômes de l'enfant ?

Comment les expliquiez-vous et quel en étaient les causes selon vous et selon vos proches?

Aviez-vous déjà entendu parler du TSA auparavant? Que saviez-vous du TSA?

Qu'est-ce qui vous préoccupait le plus face à la situation?

Thème 2 : L'expérience des parents à l'annonce et à la suite du diagnostic

L'objectif de ce thème est de décrire les démarches du parent ainsi que son rapport vis-à-vis des services de soins de santé, psychosociaux et communautaires. Nous explorerons également les impacts de la condition sur les parents et sur la famille, de même que les mécanismes d'adaptation des parents.

2.1 : Diagnostic du TSA

Sous questions

Quelles sont/étaient vos représentations du système de soins de santé psychosociale et communautaire au Québec? (Ex. confiance, méfiance, confort, inquiet, etc.) pourquoi?

Aviez-vous des inquiétudes en ce qui concerne l'accessibilité ou la qualité des services et des soins de santé et psychosociaux pour vous et pour l'enfant autiste? Lesquels?

Décrivez-nous le processus qui a permis d'obtenir le diagnostic?

Comment avez-vous accueilli le diagnostic? et vos proches?

Décrivez le contexte et les personnes présentent lors de l'annonce

À qui vous êtes-vous confié? Pour quelles raisons?

2.2 Services – ressources - aide – conseils

Sous questions

Décrivez de façon chronologique les soins et les services que votre enfant a reçu/reçoit ?

Avez-vous eu recours à d'autres type d'aides ici ou à l'extérieur? (Prêtres, Imam, etc.)

Décrivez l'aide, le soutien et les ressources qui sont à votre disposition (pour parents)?

Recevez-vous de l'aide financière? Quel a été le processus pour l-e-s obtenir?

Avez-vous un réseau de soutien (famille, ami-e-s, voisins)? Décrivez le type de soutien?

Quels sont les aspects personnels et culturels de votre vie qui influencent la condition ou qui sont des stressors?

Quel type d'aide vous serait le plus utile actuellement? Et dans l'avenir?

Y-a-t-il des changements dans les symptômes de l'enfant?

2.3 Impacts de la condition de l'enfant sur les parents / la famille et les mécanismes d'adaptation

Sous-questions

-Décrivez votre état de santé physique et psychologique depuis l'apparition des symptômes?

-Quels sont les conséquences de cette condition sur le plan conjugal, familial (ici et dans le pays d'origine), professionnel, social? (Conciliation travail-famille, loisirs personnels ou en famille, relations amicales et familiales, revenus)

-Quels sont les impacts sur les autres membres de la famille?

-Y-a-t-il eu des changements dans le fonctionnement de votre famille depuis l'apparition des symptômes? Lesquels?

-Quels moyens avez-vous mis en place pour faire face aux conséquences/changements nommés?

Thème 3 : les transitions

L'objectif de ce thème est de décrire les différentes transitions vécues depuis l'apparition des premiers symptômes (les types de changements vécus, les difficultés rencontrés ainsi que les mécanismes d'adaptation)

Sous questions

-Depuis les premiers symptômes, avez-vous dû vivre des transitions avec votre enfant? si oui, lesquels et comment se sont-elles déroulées? (Ex. : de la garderie vers l'école primaire, changement de milieux de soins, changement de professionnel, etc.)

-Décrivez la collaboration, la relation avec les nouveaux intervenants : scolaires, de la santé, ou psychosociaux et communautaires?

-Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées?

-Comment avez-vous géré ces difficultés?

-Avez-vous fait des projections pour l'avenir?

-Avez-vous fait ou planifié des actions pour le futur?

Thème 4 : Culture, identité du parent- valeurs de la société d'accueil

L'objectif de cette section est de permettre au parent de revenir sur l'influence de son identité, de sa culture sur le dépistage et la prise en charge de l'enfant autiste de même que sur le support obtenu par sa famille. Le parent pourra revenir sur les éléments et les événements contenus dans son récit qui ont été influencés par ses perceptions et les représentations de cette maladie et des soins et par ses caractéristiques personnelles.

En repensant à votre témoignage, pouvez-vous nommer les événements qui ont été influencés par vos caractéristiques culturelles ainsi que par votre perception ou les représentations que vous aviez (Noter que les perceptions et les représentations sont teintées de nos valeurs, de nos expériences passées, de notre culture)?

Pouvez-vous décrire les conséquences sur la qualité et la quantité des soins et services que vous avez reçus?

Pensez-vous que c'est important de prendre en compte l'aspect culturel (la race, la langue, les valeurs, les coutumes, la religion, etc.) de la famille lors des interventions? Pourquoi?

Avez-vous le sentiment que cette dimension a été prise en considération lors de vos interventions?

Quelles recommandations feriez-vous aux professionnels qui travaillent avec des familles issues de l'immigration ayant un enfant atteint du TSA?

Quelles recommandations feriez-vous afin de soutenir les familles en général et les familles immigrantes en particuliers qui vivent une situation similaire à la vôtre?

Fin des questions

Conclusion de l'entrevue

Permet de s'assurer que le participant va bien et d'obtenir son opinion concernant l'entrevue.

Nous avons presque terminé et je vous remercie pour votre temps et pour avoir répondu à mes questions.

-Y-a-t-il certains éléments dont nous n'avons pas discuté, mais qui seraient importants de mentionner?

- Qu'avez-vous pensé de l'entrevue?

- Comment vous sentez-vous présentement?

-Avez-vous des questions?

N'oubliez pas, je vous ai transmis par courriel une liste de ressources qui pourraient vous venir en aide si dans les prochains jours vous ressentez des émotions négatives en lien avec l'entrevue.

Merci!