Développement d'une conception du trouble du spectre de l'autisme qui fait sens pour les parents immigrants d'enfant ayant reçu ce diagnostic

UNIVERSITÉ LAVAL | Faculté des sciences sociales, École de travail social et de criminologie

Brittany Beirne, Université Laval

Sous la supervision de Lucienne Martins Borges et le Programme DI-TSA jeunesse du CIUSSSCN

RQ3i Réseau québécois de la recherche en immigration, en intégration et en relations interculturelles

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale, Québec

1 Problématique



Ampleur : Plus de 20% des familles québécoises recevant des services pour leur enfant ayant un TSA sont issues de l'immigration[16]

- Difficultés souvent exacerbées en contexte d'immigration[9;10]
- Difficultés familiales, économiques, sociales, liées santé physique et mentale : plus souvent répertoriées chez les parents ayant un enfant avec un TSA que tout autre handicap[13;15;16]
- Enjeux d'accès aux services[3;10]

Besoins : Obtenir des services de qualité et adaptés culturellement, prendre en compte leurs compréhensions du TSA[15]

Manque à combler : Adapter les interventions existantes à la réalité des familles immigrantes pour mieux les soutenir

2 Cadre d'analyse

Ethnopsychiatrie :

- Manifestations culturelles de la maladie[4]
- Deux discours : psychisme et culture[4]
- Trois niveaux d'analyse des symptômes : l'être, le sens et le faire[2]

Modèle interculturel systémique :

- Ontosystème, microsystème, mésosystème, macrosystème[14]
- Processus d'intervention en 3 étapes[5]

1) Décentration
2) Compréhension du cadre de référence de l'autre
3) Médiation/Négociation



3 Méthodologie

But : Développer une conception du TSA qui fait sens culturellement pour les parents immigrants

Destinataires : Parents d'enfant 6-12 ans, diagnostic de TSA, originaires d'Afrique ; 8 parents recrutés

Processus : 6 rencontres de 2h30, de soir, aux 2 semaines, en présentiel

Évaluation : (1) Grille d'observation intervenante, (2) Questionnaire pré-groupe et entrevue post-groupe, (3) Échelle d'auto-évaluation pré- et post-groupe, (4) Enregistrement rencontres, (5) Questionnaire de satisfaction, (6) Journal de bord

4 Résultats

Objectif 1 : Atteint

Identifier les représentations du TSA

- 3 représentations communes :

1) Représentations sociales : stigmatisation
- Attentes et normes sociales, peur du jugement de l'entourage

2) Représentations psychologiques : deuil
- Idéal de leur enfant, craintes envers l'avenir, multiples facettes du deuil

3) Représentations spirituelles et religieuses
- Diversité des pratiques et des croyances
- P.ex. : mauvais sort, voir leur enfant comme un cadeau de Dieu ou un ange



Objectif 2 : Atteint

Reconnaître leurs besoins

- Cinq besoins communs :

1) Besoin de services et surtout services adaptés
2) Besoin d'informations sur le système de santé et de services sociaux québécois, institutions, professionnels
3) Besoin d'informations sur le diagnostic de TSA
4) Besoin d'informations et d'être rassurés pour l'avenir de leur enfant
5) Besoin de retrouver un équilibre dans leurs diverses sphères de vie
   - Objectif mesuré avant et après intervention : plusieurs besoins répondus par le groupe

Objectif 3 : Atteint

Être mieux outillé dans le soutien de leur enfant

1) Évolution des réponses et du sentiment lors du groupe (comparaisons échelle pré- et post-groupe)
   - Informations transmises par l'intervenante, mais aussi les usagers entre eux, ce qui était très enrichissant

5 Discussion

Vécu commun

- Besoins, défis, représentations, facteurs de risques communs et bien documentés dans littérature, mais peu de services adaptés culturellement[11]

Reconnaître l'existence d'autres étiologies des troubles et diagnostics que celles couramment privilégiées au Québec

- Contribution de l'ethnopsychiatrie : déconstruire ses certitudes[2;4]

Trouver un terrain d'entente

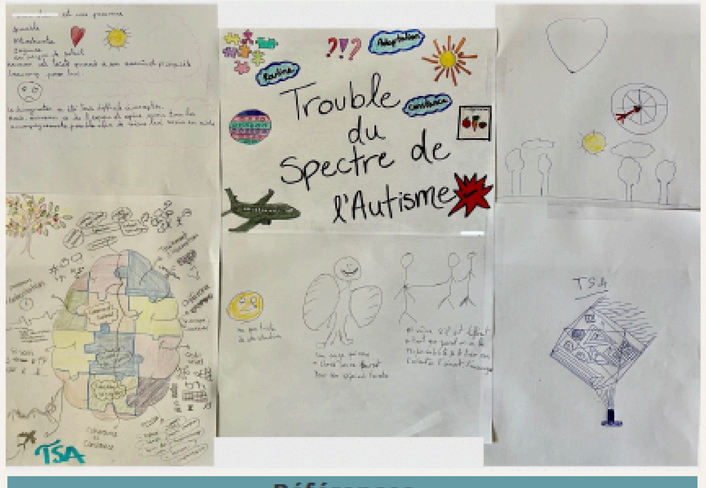
- Contribution du modèle interculturel systémique : négociation[5]

Ne pas imposer sa compréhension

- Complémentarité du cadre d'analyse
- Stratégie pour adapter les pratiques existantes

Limites

- Tout individu est porteur de préjugés et de stéréotypes pouvant créer des malentendus[1]
- Compréhension du cadre de référence de l'autre se fait en continue, donc jamais achevée[5]



Références

Ayoub, V. (2021). *La rencontre interculturelle en travail social, une affaire d'incompréhension… mais pourquoi?* [mémoire de maîtrise, Université d'Ottawa].

Bouchet, T. et Moro, M. R. (2005). L'approche ethnopsychiatrique. *Enfances & Psy*, (32), 111-117.

Chevrault, B. (2012). Évaluation psychosociale des familles migrantes. L'apport de l'ethnopsychiatrie. Intervention, la revue de l'Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 135(2), 9-14.

Cohen-Emerique, M. (1993). L'approche interculturelle dans le processus d'aide. *Santé mentale au Québec*, 18(1), 71-91.

Dasen, Y. (2020). L'approche systémique interculturelle : le migrant est-il « bien vu » ? *Le journal des psychologues*, 3(375), 26-30.

Khenfer, N., Hocine, N., Mantulin, M., Vasquez, L. M., Mendez, A. et Weiss, J. (2017). Access Barriers to Services by Immigrant Mothers of Children with Autism in Canada. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 15, 228-238.

Lamboni, A. et Rousseau, R. (2020). Représentations culturelles des troubles de santé mentale chez les immigrants et réfugiés de l'Afrique francophone subsaharienne au Canada. *Attention*, 5(1), 69-83.

Mandell, D. S., Listerud, J., Levy, S. E. et 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 & Adolescent Psychiatry*, 41, 1447-1453.

Mandell, D. S. et Novak, M. (2005). The Role of Culture in Families' Treatment Decisions for Children with Autism Spectrum Disorders. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 11(2), 110-115.

Miller, M. (2018). *Expérience des parents issus de l'immigration ayant un enfant avec un trouble du spectre de l'autisme : Stress parental, qualité de vie familiale et perceptions du trouble du spectre de l'autisme* [thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal].

Morin, M.-M. (2002). Principes théoriques et méthodologiques de l'ethnopsychiatrie : L'exemple du travail avec les enfants de migrants et leurs familles. *Santé mentale au Québec*, 27(2), 71-98.

Paquette, G., Rivière, N. et Caouet, É. (2021). La qualité de vie et le processus d'adaptation (coping) de mères tutrices de garçons présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de psychoéducation*, 49(1), 147-173.

Rachédi, L. et Legault, G. (2019). Le modèle interculturel systémique : considérer les contextes. Dans L. Rachédi et B. Tallo (dir.), *L'intervention interculturelle 3e édition* (p. 164-167). Chenelière Éducation.

Rivard, M., Miller, M. et Chabernaud, C. (2021). *À la rencontre de la diversité : Ensemble pour une trajectoire de services en petite enfance et trouble du spectre de l'autisme de qualité*. Les Éditions JFD inc.

Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C. et Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1609-1620.