

**Autisme chez des enfants
d'immigration récente:
l'expérience de familles originaires du
Maghreb**

**Imen Ben Cheikh
Résidente en psychiatrie R5
Université de Sherbrooke**

PLAN

- Introduction
- Objectifs de recherche
- Méthodologie
- Résultats
- Impact de l'autisme sur les relations sociales et communautaires
- Rapport aux services
- Sens et modèles explicatifs de l'autisme
- Conclusion

Introduction

Introduction

- **Autisme & immigration:**
 - Prévalence + élevée?
 - Étude suédoise: prévalence 3-4 fois + élevée (Somalie)
 - Immigration maternelle = facteur de risque
 - Peu de recherches spécifiques
 - Autisme → niveau de stress élevé, parents à haut risque de détresse psychologique
 - Contexte d'immigration récente: plusieurs stressseurs supplémentaires (insertion professionnelle...)

Introduction

- Objectifs de notre étude:
 - Explorer impact d'un Dx de TED sur des parents nouvellement immigrants du Maghreb
 - Identifier les stratégies d'adaptation
 - Rapport avec les services de santé
 - Modèles explicatifs
 - Effet du groupe de support pour les mères

Méthodologie

Méthodologie

- Étude qualitative:
 - Recherche-action, exploratoire
 - 2 méthodes de collecte des données:
 - Entrevues semi-structurées
 - Observation participante (groupe de soutien)
 - Recrutement:
 - Via le CSSS de la Montagne (psychoéducatrice)
 - Critères d'inclusion:
 - Être un immigrant provenant du Maghreb (Maroc, Algérie, Tunisie)
 - Avoir un enfant diagnostiqué avec un TED au Québec.
 - Effet boule de neige

Méthodologie

- Échantillon:
 - 10 parents d'origine maghrébine (8 mères et 2 pères)
 - La majorité : immigration récente au QC < 5 ans
 - Âge moyen des parents: 35 ans
 - Enfants âgés entre 2 et 6 ans
 - Toutes les familles sont de confession musulmane

Méthodologie

- Collecte des données:
 - Entrevues semi-structurées : MINI (*McGill Illness Narrative Interview*)
 - Rencontres au domicile ou au CLSC
 - En français et en arabe , durée: 2h
 - Enregistrement sur bandes audio
 - Bref questionnaire socio-démographique
 - Groupe de soutien: observation participante:
 - 10 rencontres, 2h par semaine
 - 1ère heure: activités de stimulation pour les enfants (CD)
 - 2ème heure: réunion avec les mères
 - Analyse thématique des transcriptions

Résultats

1. Impact sur les relations sociales et communautaires
2. Rapport aux services
3. Modèles explicatifs

1. Impact sur les relations sociales et communautaires

- Relations avec la famille étendue au pays d'origine
- Relations avec la communauté maghrébine au QC
- Relations de couple
- Relations avec l'enfant

Impact sur les relations sociales

- Relations avec la famille étendue au pays d'origine
 - Pas de famille élargie au QC
 - Communication régulière (Internet, tél): 1 fois par sem
 - Avant le Dx: communication du problème de retard de langage, svt avant la consultation d'un professionnel
 - Réassurance : retard simple, n'est pas entouré par la famille nombreuse au pays d'origine...

A. : « Tout le monde nous disait, tu vas voir, tu vas aller au Maroc, il y a la famille, il va parler...tout va bien aller...parce qu'ici il était tout seul».

Impact sur les relations sociales

- Relations avec la famille étendue au pays d'origine
 - Après le Dx de TED: la majorité a préféré ne pas divulguer le Dx à leur famille

- Éviter l'incompréhension et la souffrance (personnes âgées)

B. : « Je voulais pas (leur dire) parce que j'ai peur pour eux...ils sont loin, ils s'imaginent le pire (...) ma grand-mère elle est âgée, si elle va entendre quelque chose pour mon fils, elle l'aime tellement que j'ai peur pour elle, que ça sera un choc ».

- Éviter un jugement négatif qui pourrait blesser

C. :« (Au pays d'origine) les gens peuvent être très cruels dans leur langage...vous n'imaginez jamais ce qu'ils peuvent dire...Les cousins et cousines, ils vont le traiter de fou, ils vont le traiter de beaucoup de choses s'ils le voient sourire ou rire seul...».

Impact sur les relations sociales

- Relations avec la famille étendue au pays d'origine
 - Ambivalence++ face au soutien
 - Solitude, souffrance d'être loin de la famille
 - Soulagement de vivre au QC car épargnées du regard des autres

D. «Si j'étais en Algérie, j'aurais été moins affectée parce que j'aurais eu la famille lors de la tombée du verdict...mais aussi plus affectée parce que après, ça va être plus dur...il y aura la famille, des écoutes, généralement dans notre communauté, on essaye de se comparer aux gens, aux cousins...ça va être plus difficile de voir que mon enfant est l'unique enfant qui a tant de choses qui clochent... ».

Impact sur les relations sociales

■ Relations avec la communauté maghrébine au QC

- Avant Dx: rencontres régulières
 - Connaissances du pays d'origine, réseau social élargi au QC
 - Domicile, Mosquée
- Après le Dx: honte, prise de distance, « cacher l'enfant » par crainte d'un jugement négatif.

A. « Je dirais que c'est un sentiment de honte et un sentiment surtout de...comment les gens vont te regarder et regarder ton enfant... j'ai arrêté de fréquenter mes amies...c'était finalement une façon de ne plus montrer mon enfant, parce que je n'aurai pas aimé le regard qu'elles auraient pu porter sur lui ».

Impact sur les relations sociales

- Relations avec la communauté maghrébine au QC:

- Prise de distance + soutien familial limité → Solitude

B. *«Je pensais que j'étais la seule à vivre ce problème...et petit à petit j'ai coupé le lien avec mes amies (...) Je me sentais seule dans tout ça parce qu'à ce moment-là je ne connaissais pas vraiment d'autres mamans ».*

- Rencontrer d'autres mères maghrébines vivant la même situation → importante source de soutien et de réconfort.

- Groupe de soutien, rencontres au domicile, Internet
- Partage des expériences, conseils, astuces, informations sur les services, livres ou conférences...
- Ne craignent plus le regard des autres

Impact sur les relations sociales

- Impact sur le couple
 - Difficultés relationnelles surtout la 1ère année post-Dx
 - Grand investissement de la mère pour aider l'enfant
 - Négligence secondaire du mari
 - Impact moins important avec le temps

A. « J'ai consacré toute la première année à mon fils, je l'ai mis un peu de côté mon mari...je l'ai négligé un peu, ses besoins, pour moi il y avait que mon fils. (...) Au début c'était dur, il m'avait souvent reproché que je faisais que ça...mais hamdoullah, maintenant c'est beaucoup mieux, une fois, que tu as vu les progrès de ton enfant, que ça va mieux, ça nous a rapproché en fin de compte ».

Impact sur les relations sociales

■ Impact sur le couple

- Deuil de l'enfant idéal vécu différemment
- Mère:
 - s'inquiète en 1er
 - Initiative de rechercher une aide professionnelle
 - Sx dépressifs importants mais s'implique rapidement
- Père:
 - Plus grande difficulté à reconnaître l'existence d'un problème
 - Préfèrent éviter d'en parler
 - Ceux qui reconnaissent le problème: moralement très affectés
 - Protection de la part des mères (s'occupent seules du processus)

Impact sur les relations sociales

■ Impact sur le couple

C. : « Mon mari jusqu'à maintenant il ne veut même pas admettre que son enfant a un problème, il me dit, c'est leur comportement les garçons... »

D. « Mon mari il ne veut parler à personne, il est terriblement affecté (...) J'avais ma fille malade et je devais faire attention à ne pas avoir aussi un mari malade...».

■ Adaptation plus difficile des pères:

- Stress surajouté du chômage, sentiment d'échec du projet migratoire
- Responsabilité de subvenir aux besoins de la famille

■ Rôle de la mère: éducation des enfants, tâches ménagères

→ épuisement

Impact sur les relations sociales

■ Relation avec l'enfant

- Âge moyen de l'enfant : 2 ans (suspicion d'un problème)
- Les mères ne connaissaient que les formes sévères médiatisées- ne reconnaissent pas les 1ers Sx
- Impression de découvrir une personne inconnue jusque-là

E: « C'est comme si mon enfant on me l'a volé...c'était vraiment un autre enfant que j'avais à la maison ».

B. : « Je suis sortie de là et j'ai dit à mon mari « j'ai l'impression je ne sais pas c'est qui mon enfant »...tout ce que je pensais qui définissait mon fils, il criait, il aime aligner, il aime courir et regarder du coin de l'œil, je pensais ça c'est un peu la personnalité de mon enfant, mais en fait c'était une liste de symptômes...Qu'est-ce qui reste de mon enfant dans tout ça?...».

Impact sur les relations sociales

■ Relation avec l'enfant

■ Pères:

- Plus de difficultés pour interagir avec l'enfant
- Moins à l'aise, évitement
- Blessés par l'attitude d'indifférence de l'enfant

■ Fratrie:

- Inquiétude
- Empathie
- Tensions – incompréhension face à l'attention plus grande reçue par l'enfant TED.

2. Rapport aux services

- Organisation des services
- Rapport avec les intervenants
- Stigmatisation liée au diagnostic

Rapport aux services

- Organisation des services
 - Perçue particulièrement difficile
 - Délai d'attente pour la confirmation diagnostique: 1-2 ans
 - Complexité de la bureaucratie
 - Manque de ressources du secteur public
 - Pendant l'attente: incertitude Dx, absence de moyens financiers pour le privé → accentuation de la détresse des mères

E. « On m'a dit le temps d'attente c'est 18 à 24 mois, alors j'ai rappelé le monsieur, je lui ai dit qu'est-ce que je vais faire pendant cette attente, je suis seule ici, je n'ai pas de moyens, qu'est-ce que je vais devenir tout ce temps-là? Est-ce que je dois attendre jusqu'à la dépression? ».

Rapport aux services

■ Organisation des services

- Durée d'attente moyenne pour le Dx: 11 mois
(délai le plus long: 2 ans, le plus court: 4 mois)
- Mauvaise connaissance du réseau de santé québécois
 - Perte de temps pour certains services

A. « Tu sors de là juste avec des papiers à lire et tu sais pas trop comment ça marche (...) on te dit CRDI mais on t'explique pas ce que c'est...ça ne veut rien dire pour moi le CRDI....On a traîné pour le mettre sur la liste d'attente...toi tu penses que quand ils vont le mettre en liste d'attente c'est à partir de son diagnostic, personne ne te dit que ça va être à partir du jour où tu les appelles ...».

Rapport aux services

- Organisation des services
 - Période d'attente des services pour l'enfant
 - Plusieurs mères ont commencé elles-mêmes la stimulation
 - Apprentissage de stratégies psychoéducatives
 - Contact avec psychoéducatrices aux CLSC
 - Livres
 - Internet
 - Manque de moyens pour l'achat de matériel éducatif

Rapport aux services

■ Rapport avec les intervenants

- Premiers contacts difficiles et tendus
- Manque d'écoute et d'empathie
- Les parents se demandent s'il y a de la discrimination

F. «Nous on a cette culture quand on part chez le médecin on parle...on parle...eux ils ont une autre culture : il pose une question et il coche, c'est-à-dire on n'a pas besoin de me dire ce qu'il n'y a pas dans le questionnaire. Elle se désintéressait de ce que je lui disais (...) Ici, je sens cette distance, je ne sais pas est-ce que c'est réservé seulement aux immigrants...».

Rapport aux services

■ Rapport avec les intervenants

■ Annonce du Dx: froideur perçue, humiliation

F. « *Mon mari lui a répondu: j'espère que vous allez vous tromper, j'espère que ma fille va guérir. Elle lui a fait un sourire ironique et lui a dit « ça m'étonnerait » (...)* Mon mari il a juré de ne plus remettre les pieds dans cette clinique, il m'a dit si c'est eux qui vont la guérir, je préfère qu'elle ne guérit pas. Un médecin il doit être humain ».

■ Idéalisation des intervenants au pays d'origine

F.« *La différence qu'il y a chez nous c'est que les médecins parlent. Le médecin il est avec le malade, proche de son patient. Ici, c'est l'inverse ».*

Rapport aux services

■ Rapport avec les intervenants

■ Malentendus: accentuent les tensions

- Ex: présence d'un interprète pour l'évaluation d'un enfant vécue comme blessante pour les parents

Z. *«La secrétaire me demandait si on voulait qu'il y ait un interprète (...) quand elle m'a dit ça j'ai pas compris vraiment l'utilité, c'est un peu comme les préjugés qu'on a des gens que...sûrement ils parlent pas bien ».*

■ Expériences positives: intervenantes sensibles à leur culture

E. *« Quand j'ai rencontré H., elle a illuminé mon quotidien... (...) elle avait une idée de ce que pouvait vivre une famille dans ces circonstances, elle parlait même un peu en arabe, elle voulait m'ouvrir la porte, me donner la main... ».*

D. *« H., elle vient avec un grand espoir (...), elle a une autre vision des choses, c'est quelque part elle qui m'a fait sortir du gouffre... ».*

Rapport aux services

- Processus diagnostique et stigmatisation
 - Exigence d'un Dx confirmé par un pédopsychiatre pour avoir accès aux services
 - Acceptation du processus Dx par les mères
 - Crainte d'une stigmatisation

A. « Il y a toujours la face et le revers de la médaille : la face c'est le service, le revers c'est l'étiquette ». Est-ce que cette étiquette à mon fils qui est assez fonctionnel, ça va lui apporter quelque chose? L'étiquette pour avoir juste des problèmes, j'en veux pas...».

3. Sens et modèles explicatifs

- Croyances biomédicales et psychologiques
 - Croyances religieuses et traditionnelles
 - Choix thérapeutiques

Sens et modèles explicatifs

- Systèmes explicatifs
 - Au moins 2 systèmes explicatifs
 - Croyances biomédicales et religieuses ++
 - Croyances traditionnelles
 - Coexistence de multiples hypothèses, polysémie ++
- Causes biomédicales:
 - Prédominantes et citées en premier
 - Rôle d'Internet → haut niveau de connaissances des parents

Sens et modèles explicatifs

■ Causes biomédicales

■ Vaccins

- Parents au courant de l'absence de lien confirmé
- La majorité demeure convaincue d'un lien direct
- Rôle de rattrapage des vaccins non reçus dans le pays d'origine
- « prédisposition » qui a rendu leur enfant plus sensible aux vaccins

F. « C'est un autisme régressif...après les vaccins. Quand on est arrivés au Québec, ils lui ont donné 4 vaccins le même jour à l'âge de 20 mois...À partir de là mon enfant a commencé à régresser, à oublier les mots... ».

Sens et modèles explicatifs

- Causes biomédicales
 - Alimentation
 - Malabsorption intestinale, déficits nutritionnels
 - Intolérance au gluten, au lactose...
 - Infections intestinales

G: « J'ai lu beaucoup sur l'autisme et il y a un lien possible avec la maladie de Lyme...moi en tant que parent, je m'accroche à n'importe quoi...je m'accroche à toutes les pistes possibles vu que la médecine conventionnelle ne m'a rien donné de clair... ».

Sens et modèles explicatifs

■ Causes psychologiques

■ Stress pendant la grossesse

F. « *Quand j'étais enceinte de 6 mois je pense, j'étais en train d'écrire quelque chose, j'étais concentrée sur ce que je fais, et quelqu'un est venu, et tout mon corps a sursauté, je me dis peut-être que ça (ça a provoqué quelque chose)... ».*

■ Stress lié à l'immigration

G. « *Il y a l'arrivée ici, l'immigration... c'est comme ça que le stress est venu... quand on est arrivé ici on n'avait pas d'argent... on devait faire beaucoup de choses avant d'accoucher... (...) ».*

■ Stress et allaitement

G. « *(...) Nous on dit le stress passe dans le lait... »*

Sens et modèles explicatifs

■ Causes psychologiques

- Comportement des parents: manque de temps avec l'enfant
 - Une famille

C. « Même mon mari parfois il se culpabilise, il me dit « voilà, je me suis pas trop rapproché de lui, pas trop communiqué avec lui... », parce qu'on avait un certain rythme de vie en Algérie, on venait, on mangeait tard le soir, les enfants sont en face de la télé, lui il fait ses documents, le week-end il y a les achats, la belle-famille, peut-être il me dit on s'est pas occupé de lui... ».

Sens et modèles explicatifs

■ Croyances religieuses

■ *Maktoub* (« c'est écrit ») (Destin)

- Notion présente dans l'Islam: « nos vies sont écrites » par Dieu
- Évènement = volonté de Dieu
- Épreuves difficiles: tests → récompenses

■ Autisme: destinée voulue par Dieu.

A. «On dit pas que Dieu nous a puni, mais on se dit peut-être c'est une conséquence face à quelque chose que j'ai fait mal... parfois, tu sais on se rappelle de certains « Hadiths » (paroles du Prophète)... (...) J'ai fini par me dire, voilà j'ai le problème, je vais aider mon fils, et inchallah ça ira. Peut-être qu'en fin de compte, mon fils ça va être un peu ma voie...tu comprends ce que nous on croit...qu'il y a une voie pour le paradis. Ça va m'ouvrir un peu plus cette voie-là ».

Sens et modèles explicatifs

■ Croyances religieuses

■ Religion:

- ++ principal moyen ayant aidé les mères à traverser l'épreuve

D. « Chaque fois que je m'adresse à Dieu je sens l'espoir...c'est cet espoir qui fait vivre...qui permet de tenir... ».

- Espoir d'une amélioration future de l'enfant « si Dieu le veut »
- Islam: Dieu a le pouvoir de changer les événements négatifs

B. « Je prie et je laisse l'avenir entre les mains de Dieu Le Tout-Puissant...Quand on fait beaucoup de prières ça peut changer les choses, inshallah...».

Sens et modèles explicatifs

■ Croyances traditionnelles

- Évoquées par les mères dans un 2ème temps, lorsque questionnées spécifiquement
- « Mauvais œil »
 - Presque toutes les mères y ont pensé
 - Lien avec l'envie des autres (avoir immigré au Canada, fils très beau)
 - Mais rôle partiel uniquement

D. « Bien sûr au début, on a pensé au mauvais œil, c'est normal.... Dans notre culture religieuse, le mauvais œil...la personne elle peut même mourir....mais si on commence à raisonner, ce n'est pas le mauvais œil qui va lui faire perdre les mots...».

Sens et modèles explicatifs

- Croyances traditionnelles
 - « Djinn » ou sorcellerie
 - Évoqués par 2 parents

H. « Ma fille a toujours eu peur de la nuit, et je me demande s'il y avait quelque chose, je ne sais pas... peut-être qu'elle était dérangée par des mauvais esprits...peut-être qu'elle a eu très peur ...je sais pas vraiment... ».

Sens et modèles explicatifs

- Choix thérapeutiques
 - Thérapies psychologiques et biomédicales
 - Thérapies spirituelles ou traditionnelles

Choix thérapeutiques

■ Thérapies psychologiques

■ Interventions comportementales: tous les enfants

- ABA (*Applied Behavior Analysis*)
- Accès à des thérapies non (ou très peu) disponibles au pays d'origine
- Grandes attentes

F. : « Si mon fils avait ces problèmes au pays, ça sera vraiment une catastrophe par rapport que tout le monde va intervenir pour rien faire! tout le monde va dire « c'est ça, c'est ça...et ça sera que des paroles ».

■ Au pays d'origine: l'entourage familial aurait été bénéfique

A. « Là-bas il n'y a pas l'ABA, mais il y a un ABA assez naturel, au milieu des cousins, cousines... ».

Choix thérapeutiques

■ Thérapies biomédicales

■ Régimes alimentaires

- Conférence médicale sur les régimes alimentaires
- 4 familles ont consulté un nutritionniste
- Intolérance retrouvée pour divers aliments → début régimes alimentaires spécifiques (sans caséine, sans gluten, arrêt de certains aliments).

Z. «Les analyses ont montré que mon fils a une intolérance aux œufs...ça fait maintenant 2 semaines que je lui ai coupé totalement les œufs, et j'observe déjà un petit changement».

■ Tx antifongique

- 2 familles recherchaient une aide médicale pour tenter un Tx antifongique.

Choix thérapeutiques

- Thérapies spirituelles ou traditionnelles
 - « **Rokya** » ++ (5 familles sur 8)
 - Rituel de récit de versets spécifiques du Coran pour mener à une guérison, chasser un mauvais œil ou un Djinn.
 - Lecteur: un proche ou une personne religieuse ayant de l'expérience (« cheikh » ou « imam »)
 - 5-10 mns
 - La majorité des parents l'avaient déjà essayé ou prévoyaient de le faire au pays d'origine.

D. « Quand le problème a commencé, je voulais descendre en Algérie pour tenter une rokyà...moi je trouve que c'est un plus...Ils lisent des versets coraniques et ce n'est pas interdit par la religion. Je vous cache pas si on descend en Algérie, je ferai quelque chose...même si je suis convaincue qu'elle a une atteinte neurologique».

Choix thérapeutiques

- Thérapies spirituelles ou traditionnelles
 - **Graine de Nigelle** (« haba sawda »)
 - 4 mères sur 8
 - Plante retrouvée en méditerranée et en Orient
 - «Hadiths» : *remède contre tous les maux* (composants antibiotiques et anticancéreux...)
 - Grains croqués ou bouillis dans du lait
 - Un père a donné la graine de Nigelle après suggestion de la part d'un Imam médecin consulté dans une Mosquée.

W. « L'imam a regardé à l'intérieur de la bouche de mon fils et a dit qu'il voyait quelque chose qui confirmait que mon fils est autiste, mais il a dit que ça va pas continuer à empirer. (...) Il nous a conseillé « el habba essawda » (graine de nigelle), alors mes beaux-parents nous ont apporté ça du Maroc (...). »

Choix thérapeutiques

- Thérapies spirituelles ou traditionnelles
 - « Saints » (*Marabouts*)
 - « Guides spirituels »
 - Chaque Saint a des pouvoirs spécifiques
 - Prières et offrandes devant le mausolée
 - Très populaires au Maghreb encore de nos jours

I: « Chaque fois qu'on va au pays, on nous dit : il y a un « wali » (Saint) dans cet endroit ou cet endroit, pourquoi vous n'avez pas amené votre fille?... »

Conclusion

- Autisme et immigration:
 - Impact accru par les coûts psychologiques, sociaux et économiques additionnels liés à la migration.
 - Importance de rencontrer d'autres familles de leur communauté vivant le même problème
 - Groupes de support constitués de femmes de la communauté
 - facilitent le partage des expériences
 - environnement sécurisant
 - Pour une meilleure alliance thérapeutique: importance d'une écoute attentive et empathique
 - La considération du sens de la maladie chez les parents d'enfant autiste: essentielle dans l'amélioration de la communication et du soutien aux parents.

Merci pour votre attention!