

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LES PARENTS QUI IMMIGRENT AU QUÉBEC AVEC UN ENFANT AYANT REÇU  
UN DIAGNOSTIC DE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME AU PAYS D'ORIGINE :  
DÉFIS RENCONTRÉS ET STRATÉGIES MISES EN ŒUVRE

ESSAI

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

MAITRISE EN ÉDUCATION ET FORMATION SPÉCIALISÉES

PAR

HANA BEN AMOR

17 JANVIER 2024

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce document diplômant se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév. 04-2020). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

## REMERCIEMENTS

Un long voyage intellectuel m'a permis de réaliser cet essai. Ce projet n'aurait pas été possible sans le soutien de nombreuses personnes, alors j'aimerais prendre un moment pour remercier les gens qui m'ont accompagnée lors de ce voyage. Premièrement, j'aimerais remercier les membres de ma famille de leur patience et de leur compréhension. Merci d'avoir enduré ce long processus avec moi et par cette occasion, je tiens à vous dire que je vous aime et je considère votre présence comme un privilège. Vous avez chacun, à votre façon, joué un rôle clé dans ma réussite.

Deuxièmement, j'aimerais remercier tout particulièrement ma directrice, Geneviève Audet, et mon codirecteur, Jean Horvais, de m'avoir permis d'acquérir les connaissances nécessaires pour mener à terme cet essai. Merci d'avoir lu mes nombreuses versions et de m'avoir fait découvrir le monde de la recherche. Vous n'avez jamais cessé de croire en moi, et ce, même dans les étapes les plus difficiles de mon parcours.

Enfin, un merci à tous ceux et celles qui ont suivi et participé de près ou de loin à cette aventure.

## DÉDICACE

« Le succès est la somme de petits efforts,  
répétés jour après jour. »

Leo Robert Collier

## AVANT-PROPOS

Depuis le début de mon cursus à la maîtrise en éducation, j'ai été interpellée par le sujet des parents immigrants au Québec avec un enfant ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. J'étais sensible à leur parcours ainsi qu'à leur histoire unique et souvent complexe. Je ne peux pas oublier l'histoire de cette famille immigrante que j'ai côtoyée dans mon contexte de travail. C'est l'histoire d'une femme qui se bat quotidiennement pour chercher de l'aide avec ses difficultés linguistiques et son incompréhension des services de santé, mais qui malgré ses efforts, se retrouve toujours dans l'incapacité de bénéficier d'aide pour elle et son enfant. En plus de ce défi, son conjoint se trouve dans le besoin de suivre des séances de psychothérapie pour s'adapter à cette réalité. Chaque jour, ils se réveillent avec une nouvelle dynamique et des nouvelles questions. Également, en tant qu'étudiante tunisienne, j'ai été interpellée par ce sujet sur le plan personnel en raison de mon expérience d'immigration unique qui m'a incitée à m'intéresser à certains parcours. De plus, mes fonctions professionnelles comme responsable d'un service d'hébergement et de répit spécialisé pour des enfants autistes m'ont permis d'avoir une idée sur la réalité de ces parents. Ce sont toutes ces motivations qui m'ont menée à un tel sujet. Cet essai est dédié à tous les parents immigrants qui ont un enfant autiste et qui se battent jour et nuit pour le soutenir.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>REMERCIEMENTS.....</b>	<b>2</b>
<b>DÉDICACE .....</b>	<b>3</b>
<b>AVANT-PROPOS.....</b>	<b>4</b>
<b>TABLE DES MATIÈRES.....</b>	<b>5</b>
<b>RÉSUMÉ .....</b>	<b>7</b>
<b>ABSTRACT.....</b>	<b>8</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>1</b>
<b>CHAPITRE 1 PROBLÉMATIQUE.....</b>	<b>3</b>
<b>1.1 Immigrer au Québec : des défis .....</b>	<b>3</b>
<b>1.1.1 Des défis rencontrés par les immigrants.....</b>	<b>4</b>
<b>1.1.2 Des défis rencontrés par les parents immigrants.....</b>	<b>5</b>
<b>1.2 Avoir un enfant handicapé .....</b>	<b>8</b>
<b>1.2.1 Avoir un enfant ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme.....</b>	<b>9</b>
<b>1.2.2 Des défis liés au fait d'avoir un enfant autiste.....</b>	<b>10</b>
<b>1.3 Immigrer avec un enfant handicapé .....</b>	<b>13</b>
<b>1.3.1 Le diagnostic et l'immigration .....</b>	<b>14</b>
<b>1.4 La pertinence scientifique et sociale .....</b>	<b>16</b>
<b>1.5 L'objectif de l'essai .....</b>	<b>17</b>
<b>CHAPITRE 2 CADRE CONCEPTUEL .....</b>	<b>18</b>
<b>2.1 Les phases de l'immigration .....</b>	<b>18</b>
<b>2.2 Le stress des parents d'enfants handicapés : le modèle de Perry .....</b>	<b>21</b>

<b>2.3 Les stratégies d'adaptation en présence d'un enfant autiste : le modèle de Chawki et Cappe</b>	<b>23</b>
<b>2.4 La « double vulnérabilité » et ses implications</b>	<b>25</b>
<b>2.5 Les objectifs spécifiques</b>	<b>28</b>
<b>CHAPITRE 3 MÉTHODOLOGIE</b>	<b>30</b>
<b>3.1 Le recrutement envisagé des participants</b>	<b>30</b>
<b>3.2 La collecte des données</b>	<b>31</b>
<b>3.3 L'analyse des données</b>	<b>31</b>
<b>3.4 Les considérations éthiques</b>	<b>32</b>
<b>3.5 Le calendrier envisagé de réalisation</b>	<b>32</b>
<b>3.6 Les résultats attendus</b>	<b>33</b>
<b>CONCLUSION</b>	<b>37</b>
<b>ANNEXE 1</b>	<b>38</b>
<b>ANNEXE 2</b>	<b>40</b>
<b>ANNEXE 3</b>	<b>41</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>43</b>

## RÉSUMÉ

L'immigration et l'arrivée au Québec ne se font pas sans défis pour les personnes immigrantes. De façon générale, ces dernières connaîtront une période d'adaptation qui varie en fonction des défis rencontrés (Boulaâmane, 2022). Les défis peuvent être multiples comme ceux liés au statut d'immigration, la perte du réseau d'entraide, le statut socio-économique et la présence d'un enfant dans le projet d'immigration (Paquet, 2022; Millau et al., 2018). La parentalité et l'immigration avec un enfant est une source additionnelle de défis dans le processus d'adaptation (Côté-Therrien et Mandé, 2023). Un défi supplémentaire peut aussi être présent dans le processus d'adaptation des parents immigrants : la présence d'un enfant ayant reçu un diagnostic de trouble de spectre de l'autisme (Millau et al., 2018), plaçant ainsi les parents dans une situation de « double vulnérabilité » (Arfa et al., 2020). Au Québec, selon les statistiques de 2019, 25,7 % des élèves dans les écoles montréalaises avaient les deux parents nés à l'étranger (CGTSIM, 2020), illustrant une diversité inévitable dans les écoles, souvent associée à des expériences d'immigration variant en complexité d'une famille à l'autre (Kanouté et Lafortune, 2011). Par ailleurs, le Québec figure parmi les provinces présentant la plus grande augmentation de prévalence du trouble du spectre de l'autisme (Public Health Agency of Canada, 2018). Dans ce contexte, il semble donc pertinent de documenter les défis que rencontrent des familles lorsque le projet d'immigration se réalise en présence d'un enfant ayant reçu un diagnostic de trouble de spectre de l'autisme dans le pays d'origine, de même que les stratégies que celles-ci mobilisent pour surmonter ces défis. Cet essai, propose un projet de recherche à réaliser pour être en mesure d'atteindre cet objectif.

Mots clés : Immigration, parcours migratoire, parentalité, handicap, trouble de spectre de l'autisme, stress parental.

## ABSTRACT

Immigration and arrival in Quebec are not without challenges for immigrants. Immigrants will experience an adaptation period that varies depending on the challenges encountered (Boulaâmane, 2022). The challenges can be multiple, such as those linked to immigration status, the loss of the support network, socio-economic status, and the presence of a child in the immigration project (Paquet, 2022; Millau et al., 2018). Parenthood and immigration with a child is an additional source of challenges in the adaptation process (Côté-Therrien et Mandé, 2023). An additional challenge may be present in the adaptation process of immigrant parents such as the presence of a child diagnosed with autism spectrum disorder (Millau et al., 2018), thus placing parents in a situation of “double vulnerability” (Arfa et al., 2020). In Quebec, according to 2019 statistics, 25.7% of students in Montreal schools had both parents born abroad (CGTSIM, 2020), illustrating an inevitable diversity in schools, often associated with immigration experiences varying in complexity from one family to another (Kanouté and Lafortune, 2011). Quebec is among the provinces with the largest increase in prevalence (Public Health Agency of Canada, 2018). In this context, it therefore seems relevant to document the challenges that families encounter when the immigration project is carried out in the presence of a child who has received a diagnosis of autism spectrum disorder in the country of origin, as well as the strategies that they mobilize to overcome these challenges. This essay proposes a research project to be carried out to be able to achieve this objective.

Keywords: Immigration, migratory journey, parenthood, disability, autism spectrum disorder, parental stress.

## INTRODUCTION

Au Québec, beaucoup de recherches ont été réalisées sur l'intégration des immigrants au pays d'accueil, les obstacles qu'ils rencontrent, leur accès au marché du travail et leur accès aux services (Bergheul et al., 2018; Villanueva et al., 2015; Chicha, 2012). Toutefois, la littérature n'a pas beaucoup considéré l'existence d'un élément qui peut influencer l'intégration de ces nouveaux arrivants, soit la présence d'un enfant ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA)<sup>1</sup>, d'autant plus que la prévalence de l'autisme a augmenté de façon considérable dans de nombreux pays durant les dernières années (Chiarotti et Venerosi, 2020; Fombonne, 2018). Le Québec figure d'ailleurs parmi les provinces présentant la plus grande augmentation de prévalence (Public Health Agency of Canada, 2018).

Le présent essai propose un projet de recherche. Ce projet, s'il est réalisé, permettra de documenter les défis rencontrés par des parents qui ont immigré avec un enfant ayant reçu un diagnostic de trouble de spectre de l'autisme et les stratégies mises en œuvre par ces derniers face à ces défis. Il est divisé en trois chapitres. Le premier sera consacré à la problématique. Dans un premier temps, je ferai un bref portrait de l'immigration au Québec et je présenterai des défis auxquels peuvent faire face les personnes immigrantes ainsi que les parents immigrants, tels que documentés par la recherche. J'y aborderai également les défis rencontrés par les parents en présence d'un enfant handicapé, puis ceux des parents en présence d'un enfant qui a reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. Ensuite, diverses considérations liées au fait d'immigrer avec un enfant handicapé, notamment autour du moment du diagnostic. Ce chapitre se terminera par une partie qui sera consacrée à la pertinence sociale et scientifique et à la présentation de l'objectif du présent essai.

Le deuxième chapitre fournira de l'information en ce qui a trait au cadre conceptuel. Celui-ci exposera les principaux concepts sur lesquels s'appuie cet essai et donc la proposition de projet de

---

<sup>1</sup> Dans la suite du texte, la formulation « enfant autiste » sera dorénavant utilisée pour alléger et aussi parce qu'une importante communauté de personnes qui vit cette condition le souhaite (Harrisson, St-Charles et Thúy 2017).

recherche que je présente, soit : les phases de l'immigration, le stress parental liés à la présence d'un enfant autiste, les stratégies d'adaptation en présence d'un enfant autiste et la « double vulnérabilité » et ses implications. Ce chapitre terminera par la présentation des objectifs spécifiques.

Le troisième chapitre portera sur la méthodologie que j'envisage pour atteindre les objectifs du projet de recherche proposé dans cet essai. Ensuite, une partie sera consacrée aux résultats auxquels on pourrait s'attendre si le projet est réalisé. Une conclusion terminera cet essai.

# CHAPITRE 1

## PROBLÉMATIQUE

Ce premier chapitre présente la problématique dans laquelle s'inscrit le projet de recherche que souhaite proposer dans cet essai. Dans un premier temps, une brève mise en contexte du portrait de l'immigration au Québec sera réalisée, puis seront abordés certains défis auxquels font face les personnes immigrantes et les parents immigrants. Dans un deuxième temps, je présenterai des défis qui peuvent découler du fait d'avoir un enfant handicapé, puis plus spécifiquement en présence d'un enfant autiste. J'aborderai ensuite quelques défis qui peuvent se manifester lorsqu'un projet d'immigration se réalise en présence d'un enfant handicapé et l'articulation entre le diagnostic et l'immigration. Finalement, la pertinence scientifique et sociale du projet proposé de même que l'objectif visé par cet essai seront présentés.

### 1.1 Immigrer au Québec : des défis

Depuis le XVII<sup>e</sup> siècle, l'immigration est au cœur de l'histoire du Québec avec l'arrivée de colons européens français et britanniques (Mc Andrew et Audet, 2021). Plus tard, au début de la Seconde Guerre mondiale, le Québec a été témoin de l'arrivée de plusieurs autres groupes d'immigrants, des immigrants qui n'étaient pas de « race » blanche (Mc Andrew et Audet, 2021). Ensuite, entre les années 1960 et 1970, le Canada s'est doté d'une nouvelle dynamique d'immigration non discriminatoire qui donne la priorité aux qualifications professionnelles, à l'éducation et à la connaissance des deux langues officielles du Canada (Mc Andrew et Audet, 2021). Au fil des ans, ce changement a permis de diversifier le profil des personnes immigrantes, qui arrivent maintenant de tous les continents (Asselin, 2021). Au début des années 1970, le Québec signe l'entente Lang-Cloutier avec Ottawa en vue d'augmenter l'immigration francophone (Paquet, 2022). Au cours de cette période, le Québec a accueilli de nombreux immigrants de l'Europe de l'Ouest (France, Angleterre et l'Italie), de l'Europe de l'Est, de l'Amérique latine et du Moyen-Orient (Égypte, Liban et Iran) (Mc Andrew et Audet, 2021; Piché et Laroche, 2007).

Vers la fin des années 1990, le Québec et le Canada procèdent à la sélection des candidats principalement en fonction de leurs qualifications professionnelles, de leurs connaissances linguistiques et des diplômes qu'ils possèdent (Chicha, 2012; Khamliche, 2019). Ces immigrants représentent la principale source de renouvellement de la population de la province (Paquet, 2022). Selon les statistiques de 2019, 314 180 immigrants permanents se sont établis au Canada, dont 40 567 se sont établis au Québec, et 158 955 immigrants avec permis temporaire ont été admis (ISQ, 2020). Entre 2019 et 2020, 58 % des immigrants avaient entre 20 et 44 ans, alors que 29% avaient moins de 20 ans (ISQ, 2020).

Dans le même contexte, le rapport du Comité de gestion de la taxe scolaire de l'île de Montréal (2020) souligne que parmi les élèves du primaire et du secondaire du réseau scolaire public de l'île de Montréal, 67,3 % étaient issus de familles immigrantes. Parmi ceux-ci, 25,7% appartiennent à la première génération d'immigration, c'est-à-dire qu'ils sont nés à l'extérieur du pays d'accueil, et 37,5% de la deuxième génération, ce qui signifie qu'ils sont nés au Québec, mais au moins l'un de leurs parents est né à l'étranger (CGTSIM, 2020). Même dans les autres régions du Québec, la proportion d'élèves issus de l'immigration est constamment à la hausse (Bakhshaei, 2015). Ceci explique et démontre la grande diversité des familles au Québec.

### 1.1.1 Des défis rencontrés par les immigrants

En dépit de la sélection minutieuse des qualifications, du niveau de scolarité et des compétences linguistiques qui est compatible avec la politique actuelle et les critères de sélection du Québec et du Canada, les personnes immigrantes risquent davantage d'avoir un taux de chômage élevé, de souffrir de conditions de travail précaires et de maintenir un faible revenu annuel de façon durable quand on les compare aux personnes natives (Hou et Frank, 2017). Ils peuvent aussi être confrontés à des conditions de travail précaires et ne pas être reconnus pour les diplômes qu'ils ont obtenus dans leur pays d'origine (Chicha, 2012). En effet, près du tiers des personnes immigrantes ayant des études universitaires au Québec exercent des professions qui n'exigent pas une formation universitaire (Hou et Frank, 2017) en raison de l'absence de reconnaissance des diplômes obtenus dans le pays d'origine ainsi que de l'expérience professionnelle.

Il faut également souligner qu'il y a deux types d'immigration au Québec: l'un est permanent et l'autre temporaire. L'immigration permanente fait référence aux personnes dont la demande a été approuvée de manière permanente (IRCC, 2020). L'immigration temporaire, quant à elle, fait référence aux personnes qui s'établissent pour une période déterminée comme les étudiants étrangers, les visiteurs et ceux qui arrivent avec un permis de travail temporaire (IRCC, 2020). Les résidents temporaires constituent une catégorie qui comprend les étudiants internationaux titulaires d'un permis d'études et les travailleurs internationaux titulaires d'un permis de travail. Ces derniers disposent d'un titre de séjour limité c'est-à-dire qu'ils n'ont pas nécessairement accès à certains services sociaux et peuvent ne pas avoir le droit de changer d'employeur (Villanueva et al., 2015). En effet, le titre de séjour peut jouer un rôle également dans l'accès à certains services sociaux (Villanueva et al., 2015).

Ces défis peuvent mener les personnes immigrantes à vivre des situations d'exclusion dans le pays d'accueil (Labelle et al., 2010). La barrière de la langue, peut aussi, pour certains d'entre eux, constituer un obstacle supplémentaire, qui peut jouer un rôle majeur dans leur insertion socioprofessionnelle (Charette et Kalubi, 2017). Le fait de ne pas maîtriser le français, la langue officielle du Québec, est l'un des défis qui peuvent survenir sur le chemin des immigrants (Berlin, Tornkvist et Hylander, 2010). Mettre un océan entre soi et sa famille, ses habitudes, ses coutumes et ses références est tout un défi. Quoiqu'il en soit, les immigrants ne vivent pas toutes ces défis de la même façon et avec la même intensité. La parentalité est une des sources de difficultés supplémentaires pour les personnes qui immigreront avec des enfants, d'autant plus que chaque famille a ses réalités et son histoire.

### 1.1.2 Des défis rencontrés par les parents immigrants

L'immigration constitue déjà tout un défi et l'immigration en famille peut se révéler encore plus complexe. La parentalité implique des tâches liées aux soins physiques et comportementaux et à l'enseignement des comportements adéquats de la société, des responsabilités éducatives et la capacité de faire preuve de sécurité affective (Laaroussi et Besson, 2008). En contexte

d'immigration, les parents peuvent avoir une expérience particulière et vivre un lot de défis sur les plans familial, professionnel et économique. Être parent en contexte migratoire entraîne automatiquement un questionnement sur soi-même, sur ses façons de faire et sur sa manière d'être parent dans le pays hôte ainsi qu'une réorganisation des tâches quotidiennes (Gervais et al., 2009). De plus, la situation de mobilité peut induire des facteurs de risque qui peuvent influencer les capacités maternelle et paternelle (Laaroussi et Bolzman, 2010). En effet, l'immigration et l'arrivée au Québec pour une famille ne se font pas sans heurts. De façon générale, les parents et les enfants connaîtront une période d'adaptation qui peut varier en fonction des défis rencontrés (Kanouté et Lafortune, 2011).

Les défis peuvent être multiples, comme ceux liés au statut dans le pays d'accueil en matière d'immigration, à la perte du réseau d'entraide et du sentiment d'appartenance (Boulaâmane et Bouchamma, 2021). Également, les parents dans un nouveau contexte de vie peuvent faire face à des défis sur le plan financier et culturel qui peuvent jouer un rôle majeur sur l'exercice de la parentalité dans le pays d'accueil (Bergheul et al., 2018). Entre autres, ces défis peuvent rendre les parents psychologiquement indisponibles aux besoins quotidiens de leur enfant en raison de la demande économique de la famille (Gervais et al., 2009). En effet, les parents dans leur nouveau milieu de vie peuvent se retrouver seuls dans l'exercice de leurs rôles, ce qui peut différer du mode de fonctionnement dans leur pays d'origine où ils pouvaient probablement être entourés non seulement par leur famille élargie, mais aussi par la communauté (Nadeau et al., 2020). Alors, les familles immigrantes se trouvent face à leur propre cellule familiale, au « Nous » familial (Laaroussi, 2007).

Les familles, avant d'immigrer, ne sont pas toujours conscientes de l'ampleur du processus auquel elles feront face (Arsenault et al., 2020). L'expérience migratoire, comme le souligne Marteaux (2002), constitue « un traumatisme en soi »; découvrir la nouvelle société pourrait notamment mener la famille et ses membres à percevoir que les valeurs transmises aux jeunes diffèrent d'un pays à l'autre (Marteaux, 2002). Bourgeois et al (2006) ajoutent à ce sujet que dans un contexte d'immigration, auront lieu des changements spatio-temporels, sociaux et organisationnels qui « sont particulièrement importants dans les premiers mois d'installation ». Cette importance est

directement liée au fait que les parents immigrants viennent de perdre les repères qu'ils avaient dans leur pays d'origine. L'immigration est la conséquence d'une volonté de réussite sociale et personnelle (Daure, 2010); les immigrants arrivent et s'installent avec leurs familles dans la recherche d'un avenir meilleur.

Ce nouveau contexte de vie peut déstabiliser les parents dans l'exercice de leur fonction parentale auprès de leurs enfants (Khamliche, 2019). En effet, le rôle parental en contexte d'immigration exige des ajustements culturels, économiques et psychologiques en raison de la perte de références intergénérationnelles (Bergheul et al., 2018). Ces familles se trouvent dans un contexte différent, sans réseaux familiaux, avec des facteurs de stress et en quête d'un avenir meilleur (Paquet, 2022). À l'arrivée, les parents immigrants perdent relativement le réseau d'entraide de la communauté d'origine qui jouait un rôle de soutien considérable dans les tâches quotidiennes, les soins pour les enfants, le partage de responsabilités et la cohésion sociale (Bergheul et al., 2018).

Dans le même ordre d'idées, Côté-Therrien et Mandé (2023) ont documenté qu'un défi de taille pour les parents immigrants est de se retrouver seuls face aux responsabilités quotidiennes reliées à l'enfant dans le pays hôte, ce qui n'était pas le cas pour la plupart des parents au pays d'origine. Pour les parents immigrants, la famille élargie joue un rôle de premier plan en ce qui concerne la garde des enfants et l'aide d'urgence. Tandis que dans le pays d'accueil, ces parents se retrouvent en général seuls confrontés à ces responsabilités avec le besoin de travailler pour subvenir aux besoins de la famille (Côté-Therrien et Mandé, 2023). Cette réalité entraîne souvent une réorganisation des rôles parentaux. En contexte d'immigration, les hommes et les femmes font souvent face à une réorganisation et une redéfinition de leur rôle en ce qui a trait aux tâches quotidiennes, au soutien et à l'éducation de l'enfant (Battaglini et al., 2002). Certains parents peuvent se sentir déstabilisés par la perte de soutien familial étendu. En conséquence, les parents cherchent à établir un nouvel équilibre dans ce nouveau contexte social, économique et culturel (Van Hook et Glick, 2020). Le changement culturel peut également avoir une incidence sur les relations du couple dans un pays différent et peut même donner lieu à des conflits intrafamiliaux

et intergénérationnels au sein du couple en raison du poids du changement et de la nécessité de s'adapter (Laaroussi et Bessong, 2008).

Comme le disent Kanouté et Lafortune (2011, p.59) dans une étude au sujet de l'intégration des immigrants à Montréal « leur insertion ne se passe pas sans heurt, et, comme pour de nombreux immigrants, c'est l'ensemble des questions familiales et éducatives qui est au centre de leurs préoccupations ». Certaines études ont montré que les premiers mois dans le pays hôte, voire les premières années, constituent une expérience déstabilisante (Assogba et al., 2000) parce qu'elle implique l'installation dans un territoire qui diffère de sa première socialisation et parfois l'utilisation d'une langue autre que la sienne. Il peut notamment être difficile de communiquer avec les professionnels de la santé.

Il est vrai que l'éducation des enfants est une préoccupation majeure pour les parents, qu'ils soient originaires du pays hôte ou immigrants. Mais, généralement pour les parents qui font le projet d'immigration avec des enfants, la décision a pour but de permettre aux enfants de s'épanouir d'avantage et leur garantir des meilleures opportunités d'études (Côté-Therrien et Mandé, 2023; Charette, 2016). En effet, la détérioration du statut social, les difficultés liées au logement en présence d'un enfant, la recherche d'un milieu éducatif adéquat, l'obtention d'un emploi, la perte du réseau d'entraide et du sentiment d'appartenance sont des défis majeurs pour les parents immigrants. Alors, ces changements et ce besoin de s'adapter peuvent réduire la disponibilité des parents (Pachoud et al., 2019). Cependant, il faut prendre en considération que l'exercice de parentalité en contexte d'immigration ne se vit pas de la même façon pour tous et n'est pas une trajectoire homogène (Gervais et al., 2009).

## 1.2 Avoir un enfant handicapé

De façon précoce, avant même que leur enfant n'ait reçu un diagnostic, un grand nombre des parents peuvent avoir des préoccupations au sujet du retard de développement, des interactions sociales, des aspects du développement moteur et des besoins développementaux particuliers de celui-ci (Beaud et Quentel, 2011). Ces identifications marquent généralement le début d'une

phase d'évaluation qui se terminera par un diagnostic de handicap (Hutton et Caron, 2005). Le handicap selon la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) est défini comme un terme générique qui englobe les fonctions organiques (l'ensemble de l'organisme humain, les fonctions physiologiques et psychologique) et les structures anatomiques (les parties du corps humain tels que les organes, les membres et leurs composantes), les activités et la participation (Organisation mondiale de la Santé, 2012). Ces trois composantes peuvent subir l'influence d'un problème de santé en même temps qu'être influencées par des facteurs personnels et environnementaux. Ces facteurs peuvent affecter les activités et les tâches quotidiennes de la vie de la personne handicapée (CIF, 2012).

Ainsi, les parents d'enfants handicapés font face à des changements significatifs dans leur vie familiale, professionnelle et conjugale (Lamarche, 1985). En effet, Lamarche (1985) résume les changements dans la vie des parents ayant un enfant handicapé selon trois dimensions. Tout d'abord, sur le plan personnel, le handicap de l'enfant peut susciter une profonde remise en question. Les parents peuvent ainsi réfléchir à la vie, envisager une révision de leurs priorités, et se demander comment offrir les meilleures conditions possibles pour favoriser le plein développement et l'éducation future de leur enfant. Ensuite, sur le plan social, les parents peuvent initialement avoir tendance à s'isoler et se questionner sur leurs droits et ceux de leur enfant handicapé. Enfin, sur le plan familial, il peut y avoir une réorganisation des responsabilités et un changement dans le mode de vie des parents pour répondre aux besoins spécifiques de l'enfant handicapé. Donc, la naissance de l'enfant handicapé déclenche chez les parents toute une série d'émotions, de sentiments, de comportements et d'attitudes. Les parents sont placés dans une situation complexe et irrévocable (Beaud et Quentel, 2011). Ils doivent s'y adapter, s'organiser pour offrir des conditions favorables au développement de l'enfant (Zinschitz, 2007).

### 1.2.1 Avoir un enfant ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme

Selon l'American Psychological Association, le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurologique du développement caractérisé par des déficits dans les sphères du langage, de la

communication non verbale et des interactions sociales, combinés à des comportements, des intérêts et des activités restreints et répétitifs. (American Psychological Association, 2015).

L'augmentation du nombre de diagnostics de trouble du spectre de l'autisme indique une prévalence qui croît (Fombonne, 2018; Zeidan et al., 2022). En effet, le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme en 1984, au Canada, avait une prévalence de 5/10 000 enfants (Société canadienne de l'autisme, 2004) alors qu'en 2012, celle-ci était estimée à 62/ 10 000 au niveau mondial (Fombonne et al., 2012). Au Canada, le nombre de cas est estimé à 1/66 enfant âgé de 5 à 17 ans (Ofner et al., 2018) et au Québec, ce taux est estimé à 1/ 64, c'est-à-dire entre 0,7% et 1,8 % selon les régions pour les enfants âgés de 4 à 17 ans (Institut national de santé publique du Québec, 2017).

Les symptômes du trouble du spectre de l'autisme se présentent sur un continuum de sévérité allant d'une atteinte légère à sévère en fonction du degré de soutien requis (American Psychological Association, 2015). Chaque personne autiste est unique et le terme « spectre » réfère à une variation importante et large dans les forces et les défis observés chez les personnes. Les personnes autistes peuvent présenter aussi des difficultés concomitantes comme des routines inflexibles, une déficience intellectuelle, des troubles du déficit de l'attention, des rigidités et des troubles de sommeil qui peuvent engendrer un stress supplémentaire aux parents (Ponton, Poirier et Cappe, 2020; Dufour, 2022).

### 1.2.2 Des défis liés au fait d'avoir un enfant autiste

La présence d'un enfant ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme nécessite généralement des adaptations à une nouvelle routine. Les parents doivent composer avec des défis et des contraintes quotidiennes liées à la prise en charge de l'enfant. Par exemple, les parents peuvent avoir souvent tendance à éviter les lieux publics et les activités sociales en raison de différents problèmes de comportement tels que les crises, l'agitation et la rigidité (Boucher-Gagnon et Des Rivières, 2015). Les parents ont également souvent besoin de consacrer du temps supplémentaire pour les soins d'hygiène et l'accompagnement de l'enfant dans les activités

quotidiennes en raison de troubles alimentaires par exemple que certains peuvent avoir (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018). Généralement, l'ampleur des soins requis, le temps supplémentaire alloué aux suivis et l'implication auprès de l'enfant peuvent avoir des répercussions majeures au niveau de la carrière professionnelle des parents et ainsi constituer un risque d'endettement (Millau, 2018; Cappe, Chatenoud et Paquet, 2014). Dans le but d'avoir plus de temps pour pouvoir répondre aux besoins de l'enfant, un des parents se trouve parfois dans l'obligation de réduire ses heures de travail ou même de rester à la maison (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018; Goulet, 2016; St-Denis, 2019).

L'accès à des services d'évaluation pour obtenir un diagnostic, d'intervention précoce, d'accompagnement de l'enfant et de soutien familial demeure aussi un défi de taille (Granger et al., 2012). Selon les résultats de l'article de Courcy et Des Rivières-Pigeon (2018), les parents considèrent que les renseignements pertinents sur les subventions, les outils et les services d'accompagnement de l'enfant sont inaccessibles. En effet, le travail à faire pour les demandes d'allocations et des subventions est décrit par les parents comme un véritable combat qui nécessite énormément de temps et de connaissances (Courcy et Sénéchal, 2016).

Ces mêmes parents décrivent aussi les services de soutien informels fournis par les organisations du système éducatif ou des institutions professionnelles comme insuffisants et même inexistants. Ces services incluent le répit spécialisé, le service d'accompagnement dans les écoles ou le service des prestations pour les familles d'enfants ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. Dans le même article de Courcy et Des Rivières-Pigeon (2018), l'une des mamans québécoises rencontrées déplore la longueur des listes d'attente qui a d'ailleurs poussé 12 des 13 parents rencontrés à faire appel au secteur privé pour bénéficier des services d'orthophonie, d'ergothérapie et d'orthopédagogie malgré les prix exorbitants. S'ajoute à cela que les parents d'enfants autistes sont à risque d'isolement social, de détresse ou de rencontrer des difficultés et des problèmes financiers et de santé mentale (Ben-Cheikh et Rousseau, 2013; Dillon-Wallace, McDonagh et Fordham, 2016). Les parents peuvent, aussi, vivre de la stigmatisation sociale. Autrement dit, les comportements de l'enfant ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de

l'autisme peuvent être interprétés et jugés d'une façon inadéquate par la société ou même par la famille élargie (Goussot, Auxiette et Chambres, 2012).

Le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme se caractérise par différentes manifestations qui peuvent avoir un impact important sur le quotidien de l'enfant ainsi que celui des parents. Les parents d'enfant ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme ont à relever des défis sur le plan familial, social et financier ainsi que des défis concernant leur santé mentale et des problèmes d'emploi (Corcoran, Berry et Hill, 2015; Rivard et al., 2014). En outre, la présence d'un enfant autiste peut affecter l'état de santé des parents en raison de l'impact émotionnel et l'inquiétude qui peuvent se manifester après avoir reçu le diagnostic (Millau, 2018). De même, de nombreux parents optent pour des services spécialisés coûteux en raison de la longueur des listes d'attente. Cette décision peut avoir un impact sur la situation financière des parents (Brien-Bérard, Des Rivières-Pigeon et Belleau, 2018). En effet, les études sur le stress documentent qu'entre 26% à 85% de ces parents dépassent le seuil clinique de stress parental (Ingersoll et Hambrick, 2011; Kayfitz et al., 2010; Millau, 2018).

D'après ce qui précède, il est possible de constater l'impact du diagnostic de trouble du spectre de l'autisme sur les parents en termes de stress et d'accompagnement. En tenant compte de toutes ces particularités auxquelles font face ces parents d'enfant autiste en plus de l'isolement et la charge de travail (Boucher-Gagnon et Des Rivières-Pigeon, 2015), le besoin de soutien peut être d'intensité variée et le stress parental peut s'aggraver par certaines caractéristiques particulières, comme l'appartenance à une minorité ethnique ou culturelle, le faible statut socioéconomique, la situation de monoparentalité et l'immigration (Millau et al., 2018). C'est ainsi qu'une autre catégorie de parents d'enfants autistes, moins considérée dans les recherches, se distingue : les parents immigrants. L'immigration, l'intégration et l'adaptation dans un nouveau pays sont des défis supplémentaires auxquels ces parents doivent faire face en plus de la prise en charge de leur l'enfant autiste (International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities, 2016).

### 1.3 Immigrer avec un enfant handicapé

Comme mentionné un peu plus haut, parfois, l'immigration elle-même est porteuse de risques de perturbations comme l'absence de réseaux sociaux, la barrière linguistique, la méconnaissance du système scolaire et l'insécurité matérielle (Arsenault et al., 2020; Charette et Kalubi, 2017; Hou et Frank, 2017; Gulfi et Piérart, 2016; Chicha, 2012; Labelle et al., 2010; Berlin, et al., 2010). Chaque personne immigrante vit une expérience d'immigration unique. En particulier, pour les parents immigrants, il existe de nombreux facteurs qui peuvent jouer un rôle déterminant dans le processus d'intégration et les difficultés auxquelles ils peuvent être confrontés. D'autres défis sont spécifiques au fait d'être un parent avec un enfant handicapé. La question qui se pose maintenant est la suivante : quels sont les défis auxquels des parents peuvent être confrontés lorsqu'ils immigreront avec un enfant handicapé ?

Bedoin (2008) documente d'ailleurs le fait que l'immigration peut être motivée par le handicap d'un enfant. Dans cet article, il s'intéressait à des parents d'enfants sourds pour lesquels la surdité de l'enfant semble agir comme un facteur de motivation pour ces parents, les incitant à fuir la stigmatisation ou la vision du handicap dans leur pays d'origine. Selon les résultats de cet article, il semble que les parents pensent que le fait d'immigrer vers un autre pays peut leur offrir l'espoir de trouver un environnement plus inclusif et des ressources appropriées pour répondre aux besoins spécifiques de leur enfant handicapé. Cette perspective souligne comment les défis liés au handicap peuvent influencer les décisions familiales en matière d'immigration et met en lumière la quête des parents pour offrir à leurs enfants un meilleur accès à l'éducation, aux soins de santé et à d'autres services adaptés à leurs besoins particuliers.

Lorsqu'ils parlent des parents immigrants avec un enfant handicapé, Arfa et ses collaborateurs (2020) utilisent le concept de « double vulnérabilité ». Selon cette idée, les parents immigrants vivent déjà dans une situation de vulnérabilité liée au fait d'immigrer, notamment le réseau social limité et le manque de connaissances du fonctionnement du système de soins et de santé du pays d'accueil et s'ajoutent à cela des vulnérabilités additionnelles comme le fait d'être accompagné d'un enfant handicapé. Qu'en est-il au Québec? Comment cette « double vulnérabilité » est-elle vécue? C'est dans cette voie que s'inscrit le projet de recherche proposé dans cet essai.

Le gouvernement fédéral du Canada a depuis longtemps considéré les immigrants ayant des problèmes de santé et des déficiences intellectuelles ou physiques comme des immigrants inadmissibles (Macintosh, 2019). Avant juin 2018, chaque année, environ 1 000 candidats à la résidence permanente et temporaire étaient refusés pour des motifs sanitaires comme le fait d'avoir une déficience physique ou mentale selon une politique en vigueur depuis 40 ans au Canada. Certaines personnes peuvent recevoir ce refus à cause des dépenses dans les services de santé qui pourraient être nécessaires en raison d'une déficience intellectuelle, auditive ou visuelle (Gouvernement du Canada, 2018). Il était alors possible que des candidats ou leurs enfants reçoivent un refus d'admission à cause d'une situation sanitaire ou une incapacité quelconque par peur d'entraîner un « fardeau excessif » sur les ressources économiques de l'État (Ahmed, 2017).

En juin 2018, Immigration, Réfugiés et Citoyenneté Canada (IRCC) a modifié la politique d'interdiction de territoire pour raisons sanitaires de la Loi sur l'immigration et la protection des réfugiés. Ces ajustements comprennent une augmentation significative du seuil de coût définissant un « fardeau excessif », qui a été triplé par rapport à la politique de 2017 (St-Denis, 2019). En conséquence, le coût moyen par habitant des services de santé et des services sociaux au Canada est passé d'environ 5 700 dollars canadiens par an à 20 000 dollars canadiens par an (IRCC, 2018). Ces changements ont pour objectif de promouvoir l'inclusion des demandeurs handicapés et de ceux nécessitant des soins coûteux, tout en réduisant les interdictions d'entrée au Canada pour des raisons médicales de près de 75% (IRCC, 2018). Cependant, bien que les effets à long terme de cette nouvelle politique nécessitent une évaluation ultérieure, il reste à déterminer si ces ajustements auront une incidence significative sur le nombre annuel d'interdictions de territoire pour raisons sanitaires (St-Denis, 2019).

### 1.3.1 Le diagnostic et l'immigration

Piérart (2013) distingue trois modalités temporelles d'articulation entre l'accueil de l'enfant handicapé et la trajectoire migratoire. Premièrement, c'est la réception du diagnostic avant l'immigration. Dans ce cas, le projet migratoire peut être basé sur les attentes vis-à-vis de la

société d'accueil afin de disposer de ressources adéquates. Cependant, il peut y avoir un risque et un sentiment d'insécurité de peur de tout perdre en cas de renvoi du pays d'accueil (Piérart, 2013). Deuxièmement, le diagnostic peut être reçu dans la période suivant l'immigration, c'est-à-dire après l'établissement des parents dans le pays d'accueil. Cela peut avoir des répercussions sur le projet d'immigration des parents, qui peuvent prévoir un retour au pays d'origine. Troisièmement, il est possible que le diagnostic soit reçu au cours du projet migratoire. Par conséquent, les parents peuvent avoir davantage de difficulté à accepter le diagnostic, d'autant plus qu'ils ne disposent pas des mêmes ressources informelles et/ou formelles que dans le pays d'origine (Piérart, 2013).

Lorsque l'immigration se vit avec la présence d'un enfant handicapé ou avec une incapacité, les parents doivent entreprendre un processus d'ajustement personnel pour pouvoir affronter les défis reliés à l'adaptation dans un nouveau contexte et pouvoir offrir un meilleur avenir pour l'enfant dans le pays hôte (Alsharaydeh et al., 2019). Selon la recherche de Alsharaydeh et ses collaborateurs (2019) qui a été menée en Australie, les parents immigrants ayant un enfant handicapé rencontrés expriment deux besoins principaux. Premièrement, ils ressentent le besoin de bénéficier d'un soutien prenant en compte leurs réalités spécifiques, les défis auxquels ils sont confrontés et la sensation d'isolement qu'ils éprouvent. Deuxièmement, ils expriment le besoin d'avoir accès à des services d'interprétation afin de pouvoir se repérer dans le système de santé, s'ils ne maîtrisent pas la langue du pays d'accueil. Au Québec, le récent mémoire de Meneng Ntiembo (2020) qui portait sur des parents immigrants ayant un enfant qui a reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme au Québec souligne l'importance de développer des informations accessibles, adaptées et proposées dans différentes langues, éventuellement avec l'aide d'interprètes. Les parents rencontrés ont également identifié d'autres défis, notamment la méconnaissance des services disponibles, les délais et la disponibilité de ces services. Également, l'article de Ben-Cheikh et Rousseau (2013), réalisé auprès des parents immigrants originaires du Maghreb ayant un enfant qui a reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme au Québec, les résultats mettent en évidence qu'une meilleure compréhension de l'interaction entre le contexte migratoire et la fragilisation des réseaux familiaux et sociaux de ces parents par les

intervenants en santé et services sociaux pourraient contribuer à atténuer les défis auxquels les parents peuvent être confrontés.

Ainsi, bien que les défis des parents immigrants d'un enfant handicapé en matière de soutien et d'accompagnement sont relativement bien documentés (Meneng Ntiembo, 2020; Alsharaydeh et al., 2019; Millau et al., 2018; Piérart, 2013; Ben-Cheikh et Rousseau, 2013), peu de recherches explorent le vécu des parents immigrant avec un enfant handicapé en contexte québécois.

#### 1.4 La pertinence scientifique et sociale

Selon Sauv  et Orellana (2008), la pertinence scientifique doit permettre d'acqu rir de nouvelles connaissances ou de synth tiser les connaissances existantes. Ainsi, le projet de recherche propos  par cet essai r pondra au peu de recherches sur ce sujet au Qu bec. Plus sp cifiquement, il permettra d'offrir une perspective compl mentaire au travail r alis  par Meneng Ntiembo (2020) et   celui de Ben-Cheikh et Rousseau (2013) en offrant cette fois une attention particuli re aux d fis auxquels font face les parents immigrants ayant un enfant qui a re u un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme dans le pays d'origine. Il ajoutera  galement aux travaux de Alsharaydeh et ses collaborateurs (2019) qui se sont int ress s aux d fis et aux besoins sp cifiques aux parents immigrants avec un enfant autiste, mais en Australie. De plus, ma pratique professionnelle en tant que responsable d'un service de r pit sp cialis  m'am ne   constater chaque jour que ces parents ont besoin d'un soutien et d'un accompagnement qui tiennent compte de leurs r alit s particuli res.

La pertinence sociale du projet propos  est aussi d montr e par le nombre grandissant d'enfants ayant re u un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme avec une pr valence estim e au Qu bec   1/64 pour les enfants  g s de 4   17 ans (Institut national de sant  publique du Qu bec, 2017). Une fois r alis , ce projet de recherche peut avoir une incidence   la fois sur les sources de soutien formelles telles que les professionnels de la sant  et des services sociaux et sur les sources de soutien informelles telles que la communaut   largie au Canada, la famille qui peut  tre dans le pays d'accueil ou d'origine, les voisins et les amis. Ce projet contribuera  galement  

faire comprendre la réalité de ces parents aux personnes qui les côtoient au quotidien, ce qui permettra de les soutenir adéquatement.

### 1.5 L'objectif de l'essai

Ainsi, le présent essai vise à proposer un projet de recherche qui permettra de **documenter les défis rencontrés par les parents qui immigrent au Québec avec un enfant ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme**. Le projet ayant été mis en contexte, le cadre conceptuel peut maintenant être présenté.

## **CHAPITRE 2**

### **CADRE CONCEPTUEL**

Ce chapitre expose les principaux concepts sur lesquels s'appuiera cet essai et donc la proposition de projet de recherche qu'il présente. En cohérence avec la problématique exposée et l'objectif de l'essai, ces concepts sont susceptibles d'être utiles, pour la personne qui décidera de réaliser le projet de recherche et documenter les défis que rencontrent les parents immigrants avec un enfant ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. Ces concepts sont les phases de l'immigration, le stress parental liés à la présence d'un enfant autiste, les stratégies parentales adoptées en présence d'un enfant autiste qui ont déjà été documentées et le concept de « double vulnérabilité » et ses implications sera également abordé. Finalement, une dernière partie sera consacrée aux objectifs spécifiques du projet de recherche proposé par cet essai.

#### 2.1 Les phases de l'immigration

L'immigration n'est pas le fruit d'un processus spontané. Ce déplacement est un projet qui se caractérise par un passage par plusieurs étapes avant sa matérialisation. Selon Rachédi (2008), l'immigration est définie comme le déplacement d'une ou plusieurs personnes d'un lieu qui est le pays d'origine à un autre, le pays d'accueil, pour des raisons politiques, sociales, économiques ou religieuses pour une longue durée ou de façon définitive. En effet, l'expérience migratoire est différente pour chacun; même lorsque le voyage se fait en famille, chaque membre vit ce processus de manière unique. Le départ est, pour certains, préparé avec anticipation dans la recherche d'améliorer ses conditions de vie ainsi que celles de ses enfants, donc d'une immigration dite volontaire (Rivard et al., 2021). Tandis que pour d'autres, il peut être imposé par des conflits armés ou des persécutions ou encore exigé par les circonstances en raison des croyances religieuses, politiques ou d'autres dans leur pays d'origine (Legault et Fronteau, 2008). Dans ce cas-ci, il serait alors question d'immigration forcée (Rivard et al., 2021).

Les circonstances du projet migratoire jouent un rôle crucial en ce qui concerne la capacité d'adaptation des individus dans le pays d'accueil (Rivard et al., 2021). Dans le cas où le projet d'immigration est planifié, les personnes, que ce soit en famille ou non, se trouvent généralement dans une phase d'idéalisation du pays hôte avant le projet et entament le processus d'immigration dans le but de chercher un avenir meilleur pour soi ou pour les membres de leur famille sur le plan financier, le statut professionnel ou le bien être psychique et physique (Rivard et al., 2021).

« La famille avant d'être bouleversée par les événements qui vont la pousser ou la décider à émigrer, avait développé dans son contexte des modalités adaptatives (comportements et croyances) dans le but de faire face à ses changements internes (nouvelles naissances, croissance des enfants, évolution de la relation de couple, décès, etc..) et aux changements de son environnement naturel et social [...] » (Barudy, 1992, p. 52).

Ce processus comporte trois phases. Dans un premier temps, la personne immigrante traverse une phase prémigratoire, qui englobe la période précédant le départ vers le nouveau pays. D'après Barudy (1992), cette phase débute dans le pays d'origine lorsque l'idée de quitter se manifeste et se termine lorsque les immigrants parviennent à trouver leur équilibre dans le pays d'accueil. Cette idée d'immigration s'appuie sur de multiples raisons, circonstances et motifs de départ comme la volonté de relever de nouveaux défis, la quête d'améliorer son niveau de vie, l'avenir de l'enfant, la fuite de l'insécurité et le rêve de l'Occident (Laaroussi, 2001; Hollifield et al., 2008). Cette phase est d'une durée variable au cours de laquelle l'immigrant révèle un désir de s'installer « ailleurs » et c'est une phase au cours de laquelle le projet n'est toujours pas annoncé en public (Gourcy, 2013). Il faut souligner que la période prémigratoire est une phase d'idéalisation du projet d'immigration qui sert à anticiper la période postmigratoire, l'anxiété, les préparatifs et la projection. En outre, cette phase présente des moments clés, y compris la préparation du projet, l'analyse des avantages et des inconvénients, les attentes à l'égard du futur et les ressources de l'individu comme la profession, les langues parlées ou la composition de la famille (Legault et Fronteau, 2008). Puis il existe une sous phase qui est définie par celle qui précède le départ, soit l'étape où le projet dépasse son caractère privé pour devenir un projet annoncé en public, aux proches et à la famille élargie (Gourcy, 2013).

Ensuite, la deuxième phase, dite migratoire, est le moment du déplacement ou de la trajectoire migratoire. Les personnes immigrantes peuvent faire un voyage direct vers le pays d'accueil comme elles peuvent parcourir et traverser temporairement plusieurs pays avant d'arriver à la destination finale (Bergheul et al., 2018). Cette phase est marquée par une rupture spatiale, relationnelle et temporelle avec la société d'origine (Laaroussi, 2001). Elle constitue la période de réalisation du projet ainsi que la transition du connu à l'inconnu qui peut être accompagnée par des deuils et des traumatismes. Vient enfin la troisième phase, la phase postmigratoire ou d'établissement, qui se définit par l'arrivée et l'installation dans le pays hôte. Le contact avec le nouveau pays et les sentiments face aux premiers moments de vie en sol étranger (Legault et Fronteau, 2008). Les personnes immigrantes s'intègrent progressivement à la société locale. Cela peut impliquer la recherche d'emploi, l'inscription des enfants à l'école, la participation à des activités communautaires et l'apprentissage des coutumes et des normes culturelles locales. Les immigrants à cette étape affrontent la nouvelle réalité, ils devront composer avec deux systèmes de valeurs différents et deux dimensions culturelles distinctes (Gremion, 2012). Ragi (1999) énonce ce qui suit en ce sens :

« [...] La migration implique une interaction inédite avec un nouveau système de référence qui entre souvent en concurrence avec le modèle précédent, lequel est entretenu, parfois en l'état, mais généralement réactualisé » (Ragi, 1999, p. 259).

Cette nouvelle interaction les mène à la comparaison entre ce qu'ils pensent du pays hôte et la réalité (Gourcy, 2013). La personne immigrante fera ainsi face à un décalage entre son imaginaire de la phase prémigratoire, ses aspirations, la séparation et la réalité à l'arrivée par rapport aux conditions de vie et aux possibilités de travail (Dejean, 2009). Les immigrants font face à l'adaptation à un nouvel environnement culturel, social et économique. Cette phase peut être marquée par des changements et des adaptations culturelles entre l'environnement du pays d'accueil et celui du pays d'origine. Il peut en résulter une tension identitaire, une tentative de réappropriation du sens, de l'anxiété, des bouleversements, de la nostalgie, des sentiments de colère et de la frustration (Courtemanche et Paquet, 2001). Ce décalage et ces adaptations peuvent conduire à la conclusion que la construction imaginaire dans la phase prémigratoire ne correspond pas à la réalité du pays hôte (René, 2018).

La présentation des trois phases de l'immigration et ce qu'elles impliquent pour les personnes qui les vivent me permettront de proposer un canevas d'entretien dont les questions pourront être arrimées à celles-ci. Elles permettront ainsi de voir si ces trois phases ont les mêmes implications lorsque les personnes immigrantes réalisent leur processus migratoire avec un enfant ayant un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme.

## 2.2 Le stress des parents d'enfants handicapés : le modèle de Perry

Pour définir le stress ressenti par les parents ayant un enfant autiste, j'ai opté pour le modèle de conception du stress pour les parents d'enfants handicapés de Perry (2004) qui permet d'expliquer leur quotidien dans une optique réaliste et de comprendre leur stress. En effet, ce modèle prend en compte quatre éléments principaux : les sources de stress liées aux caractéristiques de l'enfant handicapé, à la vie professionnelle et à la situation financière des parents, à la présence ou l'absence des services ainsi qu'au diagnostic.

Premièrement, on retrouve les stressseurs liés aux caractéristiques de l'enfant, qui incluent également le diagnostic, la façon dont les parents perçoivent les comportements problématiques et le niveau d'aide requis pour soutenir l'enfant dans son développement (Perry, 2004). Divers facteurs tels que les problèmes de communication chez l'enfant, les comportements inappropriés, l'avenir incertain de l'enfant et les troubles de sommeil peuvent affecter le vécu des parents et ainsi exercer un niveau de stress significatif (Chawki et Cappe, 2022). L'accès aux services d'intervention précoce peut aussi être si difficile que certains parents le décrivent souvent comme un véritable « parcours du combattant » (Boucher et des Rivières-Pigeon, 2022). En effet, en raison de délais d'attente et de ressources limitées, ces derniers peuvent rencontrer des problèmes pour accéder à des services appropriés (Boucher et des Rivières-Pigeon, 2022).

Deuxièmement, il existe des stressseurs directement liés à la vie professionnelle et à la situation financière des parents (Perry, 2004). Les parents, en particulier les mères, ont souvent de la difficulté à articuler les exigences de leur famille et de leur vie professionnelle (Dillon-Wallace et coll., 2016). Leur parcours professionnel est souvent modifié pour des raisons familiales. Compte

tenu du fardeau du travail domestique et des besoins particuliers de l'enfant, un grand nombre de mères quittent leur emploi ou réduisent leur horaire de travail et elles passent souvent d'un emploi à temps plein à un emploi à temps partiel (DePape et Lindsay, 2015; Boucher et Des Rivières-Pigeon, 2020; Lichtle et al., 2020). Ainsi, les parents, et plus particulièrement les mères, se sentent « dans leur propre monde » (Woodgate et al., 2008). Les parents d'enfants handicapés peuvent aussi se sentir isolés socialement en raison du manque de compréhension de l'autisme dans leur réseau social et de la difficulté à participer à des activités familiales ou sociales.

Troisièmement, il existe des stressseurs liés à la présence ou l'absence de services pour les parents d'enfants handicapés (Perry, 2004). En effet, l'absence ou la présence d'appui et des services formels offerts par les para-professionnels et les professionnels, comme l'intervention éducative, les groupes de soutien pour les parents, les services de répit et le gardiennage, constituent des facteurs déterminants dans le niveau de stress auquel sont confrontés les parents (Perry, 2004). S'y ajoute la présence ou le manque de soutien social informel qui peut provenir de la famille élargie, des voisins, des collègues ou des amis sous forme de soutien matériel ou émotionnel (Perry, 2004). Dans leur quête pour faire face à ce stress, les parents souhaitent souvent entretenir des relations avec des personnes qui vivent des situations similaires à la leur et qui s'identifient bien à leur réalité (Lamarche, 1985).

Quatrièmement, la dernière source de stress parental présentée par Perry (2004) dans son modèle de conception du stress pour les parents d'enfants handicapés est lié au diagnostic, plus spécifiquement à la présence d'effets négatifs tels que la dépression, le désespoir ou le fardeau émotif et psychologique qui se manifestent à la suite du diagnostic reçu. Cette période particulière se révèle difficile pour les parents qui ont un enfant handicapé, car ils font face généralement à des difficultés dans plusieurs sphères de la vie.

### 2.3 Les stratégies d'adaptation en présence d'un enfant autiste : le modèle de Chawki et Cappe

Selon le modèle de Chawki et Cappe (2022), les parents s'inspirent principalement de quatre stratégies pour s'adapter à la réalité d'avoir un enfant autiste : le « coping centré sur l'émotion », le « coping centré sur le problème », « l'adaptation basée sur l'évitement » et le « coping vigilant » (Chawki et Cappe, 2022).

Dans le « coping centré sur l'émotion », l'accent est mis sur l'expression des émotions ou la communication de situations difficiles aux autres afin de gérer la détresse. Les parents décrivent les relations avec les membres de la famille, le sentiment de cohésion et le soutien émotionnel comme des sources de soutien importantes. Également, le réseau de soutien joue un rôle crucial. Comme le fait d'établir des liens avec d'autres parents d'enfants autistes, ainsi qu'avec des professionnels de la santé et du domaine de l'éducation dans le but d'avoir un soutien émotionnel et pratique (Chawki et Cappe, 2022). En effet, beaucoup de parents peuvent être soutenus et accompagnés dans leur vie quotidienne de façon inestimable grâce au soutien informel. Les parents rencontrés dans l'étude de Courcy et Des Rivières-Pigeon (2018), ont éprouvé de la reconnaissance envers le soutien informel de la famille, des amis et des collègues de travail qui leur ont permis de partager leur réalité et se sentir écoutés. Ils nomment également le soutien inestimable reçu par le biais des réseaux sociaux de « ceux qui sont passés par là », c'est-à-dire du réseau des personnes ou des parents qui sont passés par la même expérience. À cet égard, les mères se servent de ce moyen pour avoir de l'information et chercher des « trucs » (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018).

Le « coping centré sur le problème », quant à lui, est le fait d'être proactif pour trouver la cause du problème, essayer de le comprendre, l'utilisation du soutien social, chercher de l'information au sujet du handicap de l'enfant et pour la prise de mesures par la suite. En effet, dans la majorité des cas, les parents sont appelés à mener leurs propres recherches parce que s'ils ne se renseignent pas eux-mêmes, ils n'y auront pas nécessairement accès (Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2019). Cette stratégie est plus efficace à long terme pour diminuer le stress parental (Chawki et Cappe, 2022).

La troisième stratégie d'adaptation, l'« adaptation basée sur l'évitement », est le fait de nier l'existence du handicap de l'enfant, d'une situation préoccupante ou d'un problème. Cette forme d'adaptation utilisée par les parents pour faire face au stress en évitant la confrontation directe avec les difficultés de communication de l'enfant, la gestion quotidienne des troubles de comportements et des difficultés d'intégration sociale. Certains parents peuvent utiliser cette stratégie plutôt que de faire face au diagnostic de manière active. En effet, ceux qui utilisent le coping basé sur l'évitement tentent de minimiser leur exposition à la source de stress le plus possible. Dans ce cas, il existe un plus grand risque de dépression, de solitude et une augmentation du niveau de stress parental (Chawki et Cappe, 2022).

Finalement, le « coping vigilant » est le fait de garder toute l'attention sur le problème. Ceci peut avoir un impact significatif sur la perception que les parents ont des interventions des professionnelles, qui peuvent sembler inutiles et insatisfaisantes à leurs yeux. En effet, les stratégies d'adaptation fondées sur les émotions et l'évitement semblent inefficaces pour composer avec le stress des parents d'enfants handicapés contrairement aux stratégies d'adaptation axées sur la résolution de problèmes qui semblent plus efficaces (Chawki et Cape, 2022).

Il est important de noter que chaque famille est unique et que les stratégies d'adaptation peuvent varier en fonction des besoins spécifiques de l'enfant et des circonstances familiales. Ainsi, selon la Fédération québécoise de l'autisme (2018), les parents d'un enfant autiste vivent chacun une expérience particulière avec un rythme différent. Par ailleurs, les parents immigrants qui font généralement face à plusieurs défis d'intégration qui peuvent fragiliser leur établissement dans un nouveau pays restent une population qui nécessite d'être étudiée afin de bien comprendre leur réalité particulière pour pouvoir répondre adéquatement à leurs besoins. Ainsi, ces stratégies d'adaptation déjà documentées pourront agir à titre de balises, tant dans la collecte des données, à travers le canevas d'entretien qui sera proposé, que lors de l'analyse des données qui seront recueillies si le projet de recherche est réalisé.

## 2.4 La « double vulnérabilité » et ses implications

La situation de « double vulnérabilité » conceptualisée par Arfa et ses collaborateurs (2020) est caractérisée par l'épreuve d'élever un enfant ayant reçu un diagnostic de trouble de spectre de l'autisme tout en étant immigrant. Ainsi pensé, le vécu des parents peut être appréhendé à la fois en mettant en lumière le stress parental et les obstacles particuliers auxquels sont confrontés ces parents en contexte d'immigration (Arfa al., 2020). Les obstacles documentés incluent les attentes culturelles, l'accès aux services, la nouvelle culture organisationnelle, ainsi que la complexité de comprendre un nouveau système de santé en constante évolution avec un enfant ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (Arfa et al., 2020).

Trois aspects mettent en lumière le concept de « double vulnérabilité » et la manière dont il peut affecter le vécu de parents immigrants dans cette partie : l'accès aux services; la perte de soutien et les différences culturelles. La « double vulnérabilité » dans l'accès aux services s'exprime de diverses manières, puisque les parents immigrants sont la plupart du temps non familiarisés avec le système de santé du pays d'accueil. Plusieurs recherches ont en effet documenté que les parents immigrants ont un parcours d'accès plus difficile aux services sociaux et ceci peut dépendre de plusieurs facteurs (Millau, 2018; Meneng Ntiembo, 2020; Mandell, Novak et Zubritsky, 2005). Parmi les éléments qui peuvent influencer l'accès aux services, il y a notamment la situation familiale, le processus d'intégration à faire dans le pays d'accueil et la situation économique des parents immigrants (Millau, 2018). En effet, au Québec, de nombreux parents d'enfants ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme doivent attendre plusieurs mois pour avoir de l'aide de la part des professionnels du réseau de santé (McLaughlin, 2015). De plus, lorsque les parents ont accès aux services après une longue attente, ils réalisent qu'ils ne réduisent pas les défis auxquels ils font face et leur charge de travail (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2018). Aussi, l'inaccessibilité et le manque de soutien financier sont des défis qui ont été documentés en ce qui concerne les services comme l'accompagnement en matière d'éducation spécialisée, l'ergothérapie, l'orthophonie et l'orthopédagogie.

Des parents immigrants ayant un enfant autiste rencontrés dans la recherche menée par Arfa et ses collaborateurs (2020) ont résumé leur projet d'immigration à des années de lutte pour obtenir

de l'aide adaptée aux besoins de l'enfant et ont signifié qu'ils considéraient que leurs préoccupations avaient été sous-estimées par les intervenants du système de santé. Ils ont expliqué comment ils devaient constamment insister sur leur besoin d'aide. Ils se sentaient épuisés et considéraient leurs efforts pour obtenir de l'aide comme stressants, frustrants et exigeants en termes de ressources. Ils ont affirmé, également, que la lutte au fil des ans avait affecté leur santé mentale et physique (Arfa et al., 2020). Ces résultats font d'ailleurs écho à une recherche menée Ben-Cheikh et Rousseau (2013) dans laquelle les parents récemment immigrés dont les enfants ont reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme au Québec identifient trois principales sources de stress vis-à-vis le diagnostic de leur enfant. La première est en lien avec l'aspect organisationnel des services, comme le temps d'attente qui alors était estimé à deux ans en moyenne en raison de la hausse des demandes de services au Québec et qui cause des délais pour obtenir un suivi. La deuxième relève de la peur de la stigmatisation : les parents ont peur de seulement se retrouver avec un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme sans avoir accès aux services d'accompagnement et d'aide financière adaptés aux besoins de leurs enfants. La troisième source est relative à la charge de travail engendrée par le suivi et les recherches que les parents doivent entreprendre pour trouver un soutien adapté aux besoins de leurs enfants. Cette situation peut donner lieu à des problèmes relationnels au sein du couple et peut ainsi entraîner une disponibilité moindre pour leur relation personnelle et pour les autres enfants (Ben-Cheikh et Rousseau, 2013). Ainsi, par le biais du projet de recherche proposé par le présent essai il pourra être possible de comprendre si la situation d'immigration augmente cette difficulté d'accéder aux services, si oui, dans quelle mesure, et pour quelles raisons.

La « double vulnérabilité » peut aussi être perceptible dans la perte de soutien que vivent les parents suite à leur immigration. Lorsque des parents immigrants arrivent dans un nouveau pays, ils peuvent perdre en partie ou complètement le réseau social et de soutien auquel ils appartenaient et dont ils bénéficiaient dans le pays d'origine (Alsharayde et al., 2019). Cette situation peut donc devenir un facteur de stress additionnel pour les parents immigrants avec un enfant autiste, car le réseau social joue un rôle crucial dans le bien-être des parents d'un enfant ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (Alsharayde et al., 2019). Il a également été observé que les parents immigrants d'un enfant autiste qui bénéficiaient d'un

soutien social et émotionnel informel présentaient une résilience accrue (Alsharayde et al., 2019). En effet, le stress peut s'amplifier dans le cas de parents ayant immigré récemment qui ont peu ou pas de connaissance du soutien formel dans le pays d'accueil et en particulier pas ou peu de soutien informel (Ben-Cheikh et Rousseau, 2013). Le stress des parents, leur santé physique et mentale peut jouer un rôle important dans leur implication auprès de l'enfant autiste (Strauss et al., 2012). Ce réseau de soutien familial sécurise les parents d'enfant ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme, leur fournit un soutien récréatif et émotif et joue un rôle primordial en matière de protection pour les parents (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2018). Toutefois, les parents immigrants vivant avec un enfant autiste doivent souvent composer avec une perte de référence et de réseau familial (Nadeau et al., 2020). Dans une recherche portant sur des parents immigrants ayant un enfant qui a reçu un diagnostic de trouble de spectre de l'autisme au Québec, Meneng Ntiembo (2020) documente que ces derniers sont confrontés à divers stressseurs susceptibles d'aggraver la dynamique et l'équilibre familial. Il s'agit du stress financier, de la méconnaissance des services disponibles, la charge liée aux soins de l'enfant et les suivis auprès des professionnels. De surcroît, les membres de la fratrie pourraient être négligés par les parents, car ces derniers consacreront plus de temps et d'énergie à s'occuper de l'enfant autiste (Meneng Ntiembo, 2020).

Troisièmement, le concept de « double vulnérabilité » peut se manifester en raison des différences culturelles. En effet, la relation avec les professionnels de la santé est jugée par des parents immigrants rencontrés par Arfa et ses collaborateurs (2020) comme insuffisante ou inappropriée sur le plan culturel. Les parents rencontrés par Courcy et des Rivières-Pigeon (2018) confient qu'à l'annonce du diagnostic et lors des échanges au quotidien, ils vivent un sentiment de manque d'écoute, d'empathie et de préjugés culturellement biaisés de la part des professionnels de la santé.

Les différences culturelles peuvent jouer un rôle déterminant dans les interactions avec les professionnels de la santé (Perry et al., 2011). Par exemple, ce qui peut être considéré comme une priorité pour les parents immigrants dans le cheminement de l'enfant autiste, peut ne pas être prioritaire pour les professionnels de la santé et inversement (Perry et al., 2011). Il est

également possible que ce qui est considéré comme prioritaire pour les professionnels de la santé ne soit pas perçu de la même façon par les parents d'un enfant autiste (Perry et al., 2011). La priorité des parents immigrants en termes d'accompagnement peut aussi être liée à la façon dont ils expliquent la cause du diagnostic de leur enfant. Dans l'étude de Pondé et Rousseau (2013), par exemple, de nombreux parents immigrants ont associé le diagnostic de leur enfant à un simple « retard de développement, à un problème de communication, voire même à l'absence de tout problème » (Pondé et Rousseau, 2013).

Tout en reconnaissant que les parents immigrants ont à vivre l'ensemble des phases migratoires, le projet de recherche qui est proposé ici se centrera sur ceux dont les enfants avaient reçu le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme avant l'immigration. Ainsi, il pourra notamment être possible d'identifier si, parmi les stressors déjà documentés par Arfa et collaborateurs (2020), certains sont spécifiques à ces parents en situation de « double vulnérabilité », si certains sont spécifiques au Québec compte tenu de la différence des systèmes scolaires et de santé et de services sociaux des deux contextes nationaux et si d'autres sont communs.

## 2.5 Les objectifs spécifiques

Dans ce chapitre, j'ai souligné d'abord que l'immigration est un processus complexe qui comprend plusieurs phases (Rivard et al., 2021; René, 2018; Gourcy, 2013; Dejean, 2009; Legault et Fronteau, 2008; Rachédi, 2008). La phase prémigratoire où les personnes immigrantes prennent la décision de quitter leur pays d'origine pour s'installer dans un autre. Plusieurs facteurs peuvent être à l'origine de cette décision, tels que des opportunités d'emploi, des conditions économiques, des conflits politiques et des raisons familiales. Ensuite, la phase migratoire où les immigrants se déplacent vers le pays hôte. Par la suite, après leur arrivée dans leur nouveau lieu de résidence durant la phase postmigratoire, ils s'intègrent progressivement dans la société locale. Deuxièmement, j'ai exploré le stress parental en présence d'un enfant autiste selon le modèle de Perry (2004) puis les stratégies d'adaptation en présence d'un enfant autiste selon le modèle de Chawki et Cappe (2022). Finalement, il était question d'explorer la « double vulnérabilité » (Arfa et al., 2020) et ses implications. En réunissant ces concepts, je suis en mesure

d'envisager une manière de documenter les défis auxquels les parents immigrants sont confrontés avec un enfant autiste et de voir dans quelle mesure ces défis et ces stratégies sont différents de ceux habituellement exprimés par les parents qui n'ont pas vécu le processus d'immigration, et dans quelle mesure ils se rejoignent.

Ainsi, il m'est maintenant possible de mettre de l'avant deux objectifs spécifiques au projet de recherche proposé dans le cadre de cet essai. Dans un premier temps, en me basant sur les phases de l'immigration et à la lumière des recherches déjà réalisées sur les parents immigrants avec un enfant ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme, **1) Documenter les défis rencontrés par des parents immigrants au Québec avec un enfant ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme dans le pays d'origine.** Dans un deuxième temps, à la lumière des stratégies parentales en présence d'un enfant autiste déjà documentées, **2) Identifier les différentes stratégies mises en œuvre par des parents immigrants pour faire face à ces défis.**

## CHAPITRE 3

### MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre aborde les caractéristiques du projet envisagé, les participants qui pourraient être visés ainsi que les outils qui pourraient être utiles pour la collecte de données. Les considérations éthiques et le calendrier de réalisation envisagé pour la personne qui effectuera la recherche seront également évoqués.

#### 3.1 Le recrutement envisagé des participants

Afin de répondre à l'objectif général du projet de recherche que propose l'essai, il faudrait idéalement envisager recruter au moins 5 parents immigrants (mère ou père) qui ont un enfant autiste dont le diagnostic a été reçu dans le pays d'origine avant l'immigration. Les critères pour participer pourraient être les suivants :

- Être immigrant
- Avoir au moins un enfant ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme dans son pays d'origine
- Être en mesure de faire l'entretien en français ou en anglais ou dans d'autres langues selon les compétences linguistiques de la personne qui réalisera les entretiens

Le recrutement des participants à l'éventuel projet de recherche pourrait se faire au moyen d'affiches qui présentent les objectifs du projet et les critères à respecter pour être en mesure d'y participer. Ces affiches pourraient être placées dans des organisations qui accueillent des immigrants, par exemple, et contenir les coordonnées de la personne qui effectuera la recherche, afin que les parents intéressés puissent communiquer avec la bonne personne s'ils veulent plus de renseignements ou s'ils ont l'intention de participer. Si cette méthode de fonctionnement ne permet pas de recruter un nombre suffisant de parents, la personne qui effectuera le projet pourra se servir de la technique « boule de neige » (Mongeau, 2008) pour diffuser l'affiche à plus grande échelle.

### 3.2 La collecte des données

Selon Gauthier et ses collaborateurs (2009), l'entretien semi-directif constitue l'outil de cueillette de données qui vise la compréhension des discours et des représentations des personnes interrogées. En effet, ce type d'entretien permet de laisser la liberté aux personnes interrogées d'apporter des éléments importants qui les ont marquées (Anadón et Guillemette, 2006). Afin de recueillir les données et d'être en mesure de répondre aux objectifs spécifiques du projet proposé, l'entretien pourrait être d'une durée approximative d'une heure. Celui-ci pourra être mené au domicile familial des parents ou à un autre endroit selon leur convenance. Les entretiens pourraient être enregistrés à l'audio et ensuite transcrits intégralement tout en respectant l'anonymat et la confidentialité. Également, des pseudonymes devraient être utilisés autant pour l'enfant dont ils parleront que pour les parents qui auront choisi de participer.

Un tableau qui résume les thèmes et les sous-thèmes qui pourront être envisagés dans les entretiens à l'intention des parents en cohérence avec la problématique et le cadre conceptuel figure à l'annexe 1. Il contient les quatre thèmes qui pourront être abordés dans le futur projet de recherche : le contexte et l'histoire des parents et de l'enfant dans la phase prémigratoire, l'expérience vécue par les parents lorsque le diagnostic est annoncé dans le pays d'origine, le projet d'immigration et les défis rencontrés de même que les stratégies mises en place au cours de la phase postmigratoire. Aussi, une fiche de renseignements pour le parent et pour l'enfant est proposée à l'annexe 2. Celle-ci pourra être présentée avant l'entretien pour que les parents puissent la remplir. Un canevas d'entretien également est proposé à l'annexe 3, en fonction des thèmes.

### 3.3 L'analyse des données

Afin de répondre aux objectifs de l'essai et en cohérence avec le cadre conceptuel présenté, les données recueillies pourront être analysées en fonction des différents thèmes qui auront été documentés lors des entretiens semi-dirigés. Ainsi, une analyse thématique de contenu pourra être effectuée en catégorisant les données (Piron et Arsenault, 2018; Paillé et Mucchielli, 2016). Il est possible d'envisager l'utilisation du logiciel NVivo pour l'analyse des données. Une première

étape d'analyse pourrait consister à aborder chaque entretien individuellement, de manière à y faire émerger les défis rencontrés, le stress parental en présence d'un enfant autiste et les stratégies mises en œuvre. Ces entretiens pourront ensuite permettre à la personne qui effectuera la recherche de poser un regard transversal sur l'ensemble des expériences des participants (Paillé et Mucchielli, 2016). Ce regard permettra, au terme du projet, de faire émerger les points communs de chaque parent et ce qu'ils ont de spécifique en termes de défis et des stratégies mises en œuvre pour les surmonter. Puis, une mise en dialogue avec la littérature existante présentée notamment dans le cadre conceptuel pourra être réalisée.

### 3.4 Les considérations éthiques

Il faudrait prévoir de commencer par une présentation de la recherche auprès de chaque personne participante avant de commencer l'entretien. Il serait également important de préciser que leur participation demeure un choix et non pas une obligation et que tout refus de participation n'a pas à être accompagné d'une justification. Par la suite, il faudra s'assurer de présenter le formulaire de consentement de participation avant de commencer, autant à l'oral qu'à l'écrit. Dans ce consentement, l'objectif de la recherche, les droits des participants, le temps de l'entretien et une brève présentation du contenu devront être précisés ainsi que les répercussions de leur participation. Il faudra également informer les participants qu'ils auront la possibilité de se retirer en tout temps sans conséquence et sans avoir à justifier leur décision et que leur identité et celle de leur enfant seront protégées par l'utilisation des prénoms fictifs. De même, toutes informations susceptibles de les identifier lors de leur témoignage devront être modifiées. Il est important également de préciser que le projet de recherche que propose cet essai devra être validé par le comité d'éthique de la recherche de l'institution d'attache de la personne qui le mènera, afin notamment de s'assurer que la recherche respecte la confidentialité des données et préserve l'anonymat des parents et des enfants.

### 3.5 Le calendrier envisagé de réalisation

Le tableau qui suit présente le calendrier envisagé pour la réalisation du projet.

<b>Calendrier envisagé pour la réalisation du projet</b>	
<b>Automne</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Dépôt de la demande d'éthique</li> <li>● Recrutement des participants</li> <li>● Collecte des données</li> </ul>
<b>Hiver</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Analyse des données</li> <li>● Rédaction d'un rapport de recherche</li> </ul>
<b>Été</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Dépôt du rapport de recherche</li> </ul>

### 3.6 Les résultats attendus

Comme mentionné ci-haut, l'objectif du projet de recherche que propose l'essai est de documenter les défis rencontrés par les parents qui immigreront au Québec avec un enfant ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme et d'identifier les différentes stratégies mises en œuvre par les parents immigrants pour faire face à ces défis. Les hypothèses qui seront élaborées dans cette partie relèvent des écrits recensés ci-haut.

Une première hypothèse pourrait être formulée relativement aux défis rencontrés par les parents, en effet, puisque les parents immigrants expriment un vécu de défis sensiblement différents de ceux rapportés par les recherches portant sur les parents québécois, il est possible qu'ils expriment de la déception rendus au pays d'accueil. En effet, les parents immigrants pourraient se laisser guider et influencer par les histoires entendues par la communauté vivant déjà au Québec que ce soit à travers les informations fournies par des proches ou les médias en ce qui a trait à la structure des écoles, le soutien financier pour les enfants et beaucoup d'autres facteurs qui pourront faire du pays d'accueil un lieu de « rêve » pour les parents immigrants qui sont en quête d'un avenir meilleur pour leurs enfants (Laaroussi, 2001; Legault et Fronteau, 2008). En revanche, ce qui peut sembler, de loin, facilement accessible se révèle être plus difficile à obtenir rendu au pays d'accueil et pourrait ne pas répondre aux attentes des parents immigrants. Par exemple, un grand nombre de parents du Québec décrivent le processus d'accès aux subventions et aux prestations comme une vraie lutte qui requiert énormément de temps et de connaissances (Courcy et Sénéchal, 2016), bien que les parents natifs du Québec ont généralement une représentation plus précise sur les démarches administratives et la culture

organisationnelle de ce qu'un parent immigrant peut anticiper en termes de soutien dans le pays d'accueil.

Dans ce contexte, l'idée du retour au pays d'origine pourrait émerger, idée qui pourrait être expliquée par le décalage entre l'imaginaire des parents et la réalité du pays d'accueil en ce qui concerne l'accompagnement de l'enfant et les ressources adaptées à son besoin (Gremion, 2012; Gourcy, 2013). Ainsi, il est possible que les résultats de la recherche montrent que les parents peuvent vivre de l'ambivalence qui les conduit parfois à souhaiter retourner dans leur pays d'origine car ils ne trouvent pas au Québec de réponse à leurs attentes.

En lien avec cette hypothèse, je pourrais ajouter un exemple tiré de mon expérience professionnelle avec une mère monoparentale. Cette maman avait tendance aussi à faire la comparaison avec ce qu'elle avait avant dans le pays d'origine et ce qu'elle a présentement dans le pays d'accueil en termes d'aide et de soutien pour son enfant autiste. Elle évoque les listes d'attente, la non-reconnaissance du diagnostic émis dans le pays d'origine et l'impossibilité d'avoir accès aux services sociaux et aux subventions à cause de son statut d'immigration (permis de travail). Cette mère a toujours eu cette tendance à vouloir remonter dans le temps pour avoir accès à ce qu'elle avait avant son arrivée au Québec, ce qui est expliqué dans le domaine de la sociologie de l'immigration comme étant le « mythe de retour au pays d'origine ». En effet, la personne immigrante peut avoir un désir de retourner en arrière, revenir au pays d'origine, à cause de la différence qui peut être sentie entre ce qu'elle avait dans son pays d'origine et ce dont elle dispose dans le pays d'accueil (Benaissa, 2018).

Une deuxième hypothèse pourrait être formulée en lien avec les défis supplémentaires associés au diagnostic de l'enfant que les parents immigrants. Par exemple, le cumul des demandes de démarches administratives, qui pourra être perçu comme un défi et un facteur de stress pour les parents immigrants. En effet, certains parents pourraient mentionner que les demandes liées à la démarche de l'immigration qui s'associent avec les demandes de l'enfant autiste peuvent constituer une source accrue de stress. Les résultats pourraient en effet montrer que d'autres

conditions peuvent venir alimenter la « double vulnérabilité » (Arfa et al., 2020) comme le diagnostic de l'enfant ce qui peut amplifier le stress ressenti par ces parents.

Une troisième hypothèse pourrait être formulée en lien avec les stratégies d'adaptation mises en œuvre par les parents immigrants pour faire face aux défis rencontrés. Il est possible que leurs stratégies reposent sur différents piliers. En premier lieu, il pourrait s'agir de la communauté d'origine qui réside au pays d'accueil et qui peut avoir des connaissances sur les démarches à entreprendre en ce qui a trait au diagnostic de l'enfant. La présence de la communauté d'origine peut constituer un facilitateur majeur pour les parents immigrants. Il pourrait être intéressant, aussi, d'explorer quelle place occupe le fait d'avoir des amis, de participer à des groupes de soutien aux parents, dans des associations et avoir une communauté de parents qui sont dans la même situation qu'eux dans l'intégration des parents accompagnés par un enfant autiste dont le diagnostic est effectué dans le pays d'origine. En deuxième lieu, les parents immigrants pourraient aussi mentionner s'appuyer sur le soutien de la communauté d'origine restée au pays et qui peuvent continuer à aider les parents sur les stratégies à entreprendre. En troisième lieu, les parents rencontrés pourraient mentionner être intéressés à développer de nouvelles relations pour enrichir le répertoire des stratégies disponibles, comme le réseau communautaire et des ressources du secteur médico-social.

Encore ici, je pourrais exemplifier à partir de ma pratique professionnelle. Cette hypothèse vient rejoindre un des suivis que j'ai effectués dans le cadre de mon travail auprès des parents immigrants qui sont venus avec trois enfants dont un qui a reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme dans le pays d'origine. Parmi les stratégies que ces parents ont nommées figure l'aide qu'ils ont pu avoir de leur communauté et des groupes de discussion des parents qui sont passés par la même situation qu'eux. Cet élément permet de faire des liens avec stratégies d'adaptation identifiées par les parents d'enfant autiste dans l'article de Courcy et Des Rivières-Pigeon (2018). Dans cet article, les parents ont également mentionné l'aide précieuse reçue grâce aux réseaux sociaux de « ceux qui sont passés par là » (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018).

En somme, ce projet permettra à la personne qui effectuera la recherche de documenter les défis rencontrés par les parents immigrants au Québec en présence d'un enfant ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme dans le pays d'origine, ainsi qu'identifier les stratégies mises en œuvre pour surmonter ces défis. Ce projet permettrait probablement aussi aux professionnels de porter une attention particulière au vécu antérieur à l'immigration et reconnaître les défis reliés au projet migratoire. Les résultats pourraient aussi démontrer s'il y a des similitudes ou des distinctions avec les parents non immigrants au Québec au niveau des défis et des stratégies.

## CONCLUSION

En résumé, l'immigration, qu'elle soit permanente ou temporaire, connaît une croissance significative au Québec et au Canada depuis plusieurs décennies. Cependant, chaque personne immigrante fait face à des défis, à une intensité variable, dans le nouveau pays d'accueil. En revanche, il existe une circonstance particulière qui peut fragiliser la dynamique et demeure un défi de taille pour les parents, lorsque le projet d'immigration se vit avec la présence d'un enfant ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme dans le pays d'origine (Meneng Ntiembo, 2020; Alsharaydeh et al., 2019; Millau et al., 2018). Donc, la coexistence de ces deux réalités dans le pays d'accueil peut générer de l'instabilité, de l'isolement social et du stress (Dillon-Wallace, McDonagh et Fordham, 2016; Ben-Cheikh et Rousseau en 2013). Ainsi, le projet de recherche que propose l'essai vise à documenter les défis auxquels font face les parents immigrants avec un enfant autiste et les stratégies d'adaptation qu'ils mettent en œuvre.

Toutefois, il est à noter que cet essai comporte certaines limites. La recension des écrits a été l'un des grands défis auxquels j'ai été confronté, notamment à cause de la particularité du sujet et le lien que j'ai essayé de tisser tout le long entre la réalité d'un parent immigrant dans un contexte et le fait d'être accompagné par un enfant qui a reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme dans le pays d'origine. En effet, il y a peu d'études qui croisent les deux sujets. De plus, il m'a été difficile d'accepter de ne pas pouvoir faire de recherche sur le terrain en raison de mon statut d'immigration. Prendre la décision de faire un essai alors que j'étais sur le terrain a été un gros défi pour moi.

La réalisation du présent projet peut venir en aide à d'autres parents immigrants qui se trouvent dans la même situation et permettre aux intervenants qui travaillent auprès de ces parents dans le pays d'accueil de tenir compte de leurs défis et comprendre ce qu'ils vivent. Dans une perspective d'approfondissement, ce projet peut donner aussi lieu à d'autres recherches pour mettre en place un programme d'accompagnement adapté pour les parents qui immigreront avec un enfant ayant un enfant qui a reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme au pays d'origine.

## ANNEXE 1

### Thèmes et sous-thèmes du canevas d'entretien envisagé

Thèmes	Sous-thèmes
<b>Thème 1 : Le contexte et l'histoire des parents et de l'enfant dans la phase prémigratoire</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La présence ou non des deux parents dans la vie de l'enfant</li> <li>• Le statut socio-économique, niveau de scolarité, travail à temps plein ou à temps partiel</li> <li>• La représentation du trouble du spectre de l'autisme selon les parents et la famille élargie</li> <li>• Les liens que les parents entretiennent avec les membres de la famille élargie</li> </ul>
<b>Thème 2 : L'expérience vécue par les parents lorsque le diagnostic est annoncé dans le pays d'origine</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le processus de diagnostic au pays d'origine.</li> <li>• La réaction des parents au moment de l'annonce</li> <li>• L'impact de la condition de l'enfant sur les parents et la relation familiale élargie.</li> <li>• Les ressources relatives au soutien de l'enfant - conditions financières - aide et soutien de la famille élargie dans le pays d'origine</li> <li>• La fréquentation d'une école ou d'une garderie du pays d'origine (école régulière, école spécialisée, privée, satisfaction parentale)</li> <li>• L'aide formelle ou informelle et les stratégies d'adaptation mises en œuvre dans le pays d'origine</li> </ul>
<b>Thème 3 : Le projet d'immigration</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les raisons de la décision d'immigration; le diagnostic de l'enfant- chercher un avenir meilleur- manque de soutien dans le pays d'origine pour l'enfant- le milieu scolaire/éducatif dans le pays d'origine n'était pas adapté aux besoins de l'enfant selon les parents... etc.</li> <li>• Le rôle du diagnostic de l'enfant dans la décision de l'immigration</li> <li>• Le choix du type d'immigration; immigration économique, permanente, permis de travail ou d'études.</li> <li>• Le motif du choix d'un type particulier d'immigration</li> <li>• Les motifs pour lesquels les parents ont choisi spécifiquement le Québec</li> <li>• Les attentes quant aux besoins de l'enfant autiste dans le pays hôte</li> <li>• Les défis rencontrés avant/pendant la décision d'immigration, relatives au diagnostic de l'enfant; l'admission, la préparation des documents et l'avancement de la demande.</li> </ul>

**Thème 4 : Défis rencontrés et stratégies mises en œuvre au cours de la phase postmigratoire**

- L'incidence du type d'immigration sur l'intégration des parents et des enfants dans le pays hôte (en fonction du type d'immigration et du statut des parents et de l'enfant dans le pays hôte)
- La façon dont les parents ont été accueillis dans le pays hôte
- La connaissance de personnes (amis/famille) déjà installées au Québec
- Les différents moyens de trouver du support informel (avoir des amis, entrer dans des groupes de soutien pour parents, des associations, avoir une communauté de parents qui sont dans la même situation qu'eux)
- Le degré d'implication des membres de la famille qui sont au pays d'origine
- L'organisation du milieu scolaire, les services sociaux et le système de santé (soutien informel) selon l'expérience des parents
- La place occupée par des ressources telles que des groupes ou des programmes de soutien dans les stratégies d'adaptation mises en œuvre par les parents (échanges avec d'autres parents confrontés à des situations similaires, mise en place de méthodes spécifiques)
- Les informations et les ressources que les parents ont identifiées comme utiles tout au long de leur parcours en tant que parents immigrants d'un enfant autiste (établir des relations avec la communauté locale, participer à un groupe de soutien multiculturel)
- L'incidence des défis linguistiques, s'il y a lieu, et des modes de communication sur le délai d'attente pour les services spécialisés pour l'enfant autiste

## ANNEXE 2

### Fiches de renseignements

<b>Le parent</b>	
Pays d'origine	
Langue(s) maternelle(s)	
Sexe	
L'année d'arrivée au Québec	
La catégorie d'admission ou statut à l'arrivée au Québec (résident permanent-permis de travail ou d'étude)	
La composition de la famille : nombre d'enfants	
Scolarité	
Connaissance initiale du Québec, du système de santé et de services sociaux et du système scolaire	

<b>L'enfant</b>	
Pays d'origine	
L'âge de l'enfant à l'arrivée au Québec	
Sexe	
Langue(s) maternelle(s)	
Diagnostic de l'enfant	
Âge de l'enfant au moment du diagnostic	
Âge de l'enfant au moment de l'entretien	

## ANNEXE 3

### Canevas d'entretien proposé

Avant de commencer l'entretien, la personne qui effectuera le projet devra se présenter au parent et rappeler le but du projet ainsi que les différentes considérations éthiques consignées dans le formulaire de consentement.

#### **SECTION 1 : Contexte et histoire des parents et de l'enfant dans la phase prémigratoire**

- À quel moment avez-vous commencé à avoir des préoccupations concernant le comportement et le développement inattendu de votre enfant? (les *premiers soupçons quant au diagnostic, de qui sont venus les premiers soupçons, l'école, la famille élargie, les amis, les voisins, les comportements de l'enfant*)
- Quelles ont été vos démarches pour obtenir le diagnostic? Quel a été le processus de diagnostic dans votre pays d'origine? (*durée d'attente, lieu de l'évaluation*)
- Quelle était votre compréhension du trouble du spectre de l'autisme de votre enfant? (*représentation, cause, symptôme...*)
- Avez-vous utilisé des ressources spécifiques, telles que des groupes de soutien ou des programmes, qui vous ont permis de vous adapter au fait d'être parent d'un enfant autiste? (*effectuer des recherches approfondies sur le sujet, consulter d'autres parents dans la même situation qu'eux, échanger avec un spécialiste, solliciter de l'aide une meilleure compréhension des symptômes*)
- Quels types de soutien, que ce soit au niveau familial, communautaire ou professionnel, ont été les plus utiles pour vous dans l'adaptation à la vie avec un enfant autiste?

#### **SECTION 2 : L'expérience vécue par les parents lorsque le diagnostic est annoncé dans le pays d'origine.**

- Pourriez-vous expliquer quelles étaient vos inquiétudes lorsque vous avez été informé du diagnostic?
- En tant que parents, comment la présence d'un enfant autiste influence-t-elle votre vie quotidienne, y compris votre travail et votre routine quotidienne?
- Après le diagnostic de votre enfant, avez-vous bénéficié d'une aide spécifique dans votre pays d'origine?
- Quelle a été la nature des ressources utilisées après le diagnostic de votre enfant dans le pays d'origine? (*avoir l'aide des organismes, des services d'orthophonie, éducation spécialisée, clinique privée, des groupes de discussion, les réseaux sociaux*)
- Quelles étaient vos stratégies d'adaptation en présence d'un enfant autiste dans votre pays d'origine? (*garder l'enfant chez les grands parents, avoir des moments de répit grâce à des amis, avoir recours à des services au privé ou des services gratuitement, l'école, les milieux de garde...*)

#### **SECTION 3 : Le projet d'immigration**

- Pour quelles raisons avez-vous immigré au Québec? Existe-il un lien entre le diagnostic de l'enfant et votre projet d'immigration? (*chercher un avenir meilleur pour l'enfant autiste,*

*manque de soutien dans le pays d'origine, à la recherche d'un milieu éducatif adapté aux besoins de l'enfant)*

- *Quel est votre statut au Canada? (citoyen, résident permanent, permis d'étude, permis de travail ou autre, le motif du choix d'un type particulier d'immigration)*
- *Pourquoi avez-vous choisi spécifiquement le Québec comme destination? (Vous avez été informé qu'il y aura plus de soutien pour votre enfant, l'éducation inclusive, vous avez suivi l'exemple d'autres personnes ou de vos amis qui ont fait le même choix)*
- *Pourriez-vous nous décrire votre projet d'immigration? (les défis, les stratégies mises en œuvre, le diagnostic de votre enfant et le traitement du dossier)*
- *Quel type de soutien avez-vous recherché ou anticipé pour votre enfant autiste rendu au Québec? (avoir de l'aide et de l'accompagnement, trouver un milieu éducatif adapté aux besoins de l'enfant)*

#### **SECTION 4 : Défis rencontrés et stratégies mises en œuvre au cours de la phase postmigratoire**

- *Quelle était votre situation matrimoniale à cette étape? Quel est l'impact de cette situation au Québec en présence de votre enfant? (répartir les tâches, l'un des deux s'occupait des suivis tandis que l'autre partenaire prenait en charge les besoins financiers de la famille)*
- *Comment avez-vous trouvé l'organisation du milieu scolaire, des services sociaux et le système de santé au Québec? Est-ce que ce dernier a répondu à vos attentes? Si oui, comment? Si non, quelles étaient vos attentes?*
- *Quel a été l'impact de votre statut d'immigration (permis de travail/ permis d'étude/résident permanent) sur votre expérience d'intégration au Québec, en tenant compte de la présence d'un enfant autiste? Comment cela a-t-il joué un rôle dans votre accès aux services de soutien et à l'environnement scolaire?*
- *Avez-vous des membres de votre famille ou des amis déjà installés au Québec? (avoir des amis, entrer dans des groupes de soutien pour les parents qui sont dans la même situation qu'eux, des associations, des groupes de discussions) Comment se manifeste l'aide que vous avez reçue de ces derniers? (des conseils, des recommandations de ressources, du gardiennage)*
- *Comment se manifeste l'appui des membres de votre famille/communauté qui sont au pays d'origine? (le soutien informel de la famille élargie comme le gardiennage chez les grands parents, les amis, pouvoir parler et se tourner vers vos proches dans vos moments difficiles, peut-être que ce manque de soutien tangible a été remplacé par les groupes de discussion au pays d'accueil ou la communauté dans le pays d'accueil ou les appels et les discussions à distance avec la famille dans le pays d'origine, les fréquences de visites du pays d'origine ont augmenté ou peut-être c'est le contraire, les visites du pays d'origine ont diminué parce que les parents aiment mieux prioriser la stabilité de l'enfant dans un seul milieu)*

## BIBLIOGRAPHIE

- Ahmed, S. (2017). *Immigrants, Immigration and Disability in Canada*. Yorku.
- Alsharaydeh, E. A., Alqudah, M., Lee, R. L. T., et Chan, S. W. C. (2019). Challenges, coping, and resilience among immigrant parents caring for a child with a disability: *An integrative review*. *Journal of Nursing Scholarship*, 51(6), 670-679.
- Anadón, M., et Guillemette, F. (2006). La recherche qualitative est-elle nécessairement inductive. *Recherches qualitatives*, 5(1), 26-37.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (5<sup>e</sup> éd.). DSM-5.
- Arfa, S., Solvang, P. K., Berg, B., et Jahnsen, R. (2020). Disabled and immigrant, a double minority challenge: a qualitative study about the experiences of immigrant parents of children with disabilities navigating health and rehabilitation services in Norway. *BMC health services research*, 20(1), 1-16.
- Arsenault, S., Martins Borges, L., Prévost, C., Beaudoin Julien, A., et Lacoste, R. (2020). Interactions et trajectoires d'insertion des immigrants dans les régions du Québec. *Alterstice*, 9(1), 13-18.
- Asselin, C. (2021). *Immigration et nouvelles vies*. Presses de l'Université Laval.
- Bakhshaei, M. (2015). *La scolarisation des jeunes québécois issus de l'immigration: un diagnostic*. Fondation Lucie et André Chagnon.
- Battaglini, A., Gravel, S., Poulin, C., Fournier, M. et Brodeur, J.-M. (2002). Migration et paternité ou réinventer la paternité. *Nouvelles pratiques sociales*, 15(1), 165-179.
- Barudy, J. (1992). Migration politique, migration économique: une lecture systémique du processus d'intégration des familles migrantes. *Santé mentale au Québec*, 17(2), 47-70.
- Beaud, L., et Quentel, J. C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie. *In Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 169(2), 132-139.
- Beausoleil, C., Jemlil, N. et Sánchez Loyola, S. N. (2020). *Fiche synthèse sur l'immigration au Québec - 2019*. Gouvernement du Québec : Ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration.
- Bedoin, D. (2008). Enfants sourds et malentendants en situation d'immigration à l'école: une double stigmatisation? *Alter*, 2(4), 292-311.

- Ben-Cheikh, I., et Rousseau, C. (2013). Autisme et soutien social dans des familles d'immigration récente: l'expérience de parents originaires du Maghreb. *Santé mentale au Québec*, 38(1), 189-205.
- Benaissa, H. (2018). Le mythe du retour, le renversement d'un mythe: sociohistoire d'une « crise identitaire ». *Cahiers d'études du religieux. Recherches interdisciplinaires*, (19).
- Bergheul, S., Ramdé, J., Ourhou, A., et Labra, O. (2018). La paternité en contexte migratoire: déstabilisation et redéfinition du rôle paternel. *Revue internationale de l'éducation familiale*, (1), 91-115.
- Berlin, A., Törnkvist, L., et Hylander, I. (2010). Watchfully checking rapport with the Primary Child Health Care nurses-a theoretical model from the perspective of parents of foreign origin. *BMC nursing*, 9, 1-10.
- Boucher, C., et des Rivières-Pigeon, C. (2020). Les défis de l'engagement parental en milieu scolaire chez les parents d'enfants autistes: une étude qualitative. *Revue québécoise de psychologie*, 41(2), 1-25.
- Boucher, C., et des Rivières-Pigeon, C. (2022). Regard de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme sur les intervenantes et les services du milieu scolaire: des réalités multiples. *Revue de psychoéducation*, 51(1), 203-229.
- Boucher-Gagnon, M., et des Rivières, C. (2015). Le regard des mères sur les attitudes, les compétences et les connaissances sur le TSA du personnel scolaire qui influencent l'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA. *Revue de psychoéducation*, 44(2), 219-243.
- Boucher-Gagnon, M., et des Rivières-Pigeon, C. (2015). Le point de vue de mères sur l'expérience d'intégration scolaire de leur enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme: rôle des services et de l'environnement scolaire. *Revue des sciences de l'éducation*, 41(3), 353-384.
- Boulaâmane, K. (2022). *Collaboration école-familles immigrantes-communauté: quelles pratiques des acteurs concernés?* (Doctoral dissertation, Université Laval).
- Boulaamane, K., et Bouchamma, Y. (2021). *École-Familles immigrantes-Communauté : Outils de collaboration en 42 pratiques et 255 actions clés*. Presses de L'Université Laval.
- Bourgeois, A., Debus, A., George, B., Halbesma, J., Kelly, D., Langford, J., et Lavoie, A. (2006). *L'immigration et la petite entreprise: des idées pour mieux pallier la pénurie de main-d'œuvre au Canada*. La Fédération canadienne de l'entreprise indépendante.
- Brien-Bérard, M., des Rivières-Pigeon, C., et Belleau, H. (2018). De l'idéal à la pratique: le partage d'argent de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Recherches féministes*, 31(1), 199-217.

- Cappe, É., Chatenoud, C., et Paquet, A. (2014). *Les caractéristiques des personnes ayant un TSA et des autres membres de la famille influençant l'adaptabilité familiale*. Dans C. Chatenoud, J-C. Kalubi et A. Paquet, *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme. Comprendre, soutenir et agir autrement*. Montréal QC, Canada: Éditions Nouvelles, 51-69.
- Charette, J. (2016). *Stratégies parentales déployées pour soutenir l'expérience socioscolaire d'élèves récemment immigrés: un fort investissement « en marge » de l'école*. *Alterstice*, 6(1), 121-132.
- Charette, J., et Kalubi, J. C. (2017). *Rapport à l'école de parents récemment immigrés. Contexte migratoire et représentations sociales*. *Diversité urbaine*, 17, 73-94.
- Chawki, L., et Cappe, É. (2022). *Surcharge parentale et stratégies de coping chez les parents d'enfants autistes*. *Contraste*, 56(2), 113-128.
- Chiarotti, F., et Venerosi, A. (2020). *Epidemiology of autism spectrum disorders: a review of worldwide prevalence estimates since 2014*. *Brain sciences*, 10(5), 274.
- Chicha, M. T. (2012). *Discrimination systémique et intersectionnalité: la déqualification des immigrantes à Montréal*. *Canadian journal of women and the law*, 24(1), 82-113.
- Comité de gestion de la taxe scolaire de l'île de Montréal (CGTSIM). (2020). *Portrait socioculturel des élèves inscrits dans les écoles publiques de l'île de Montréal : Inscriptions au 8 novembre 2019*.
- Corcoran, J., Berry, A., et Hill, S. (2015). *The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders: A systematic review and meta-synthesis*. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(4), 356-366.
- Côté-Therrien, G., et Mandé, I. (2023). *Épreuves de l'immigration vécues par les couples originaires d'Afrique subsaharienne francophone (dissertation)*. Université du Québec à Montréal.
- Courcy, I., et des Rivières-Pigeon, C. (2018). *« Ceux qui sont passés par là » L'aide volontaire et les solidarités de proximité échangée entre parents en contexte d'autisme*. *Canadian Social Work Review*, 35(2), 67-85.
- Courcy, I., et Sénéchal, C. (2016). *L'implication paternelle dans l'éducation et les interventions de l'enfant qui présente un TSA avec ou sans DI. Des pistes pour mieux soutenir la participation des pères*. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 27, 63-74.
- Courtemanche, A., et Pâquet, M. (2001). *Prendre la route. L'expérience migratoire en Europe et en Amérique du Nord du XIV e au XX e siècle*. *University of Toronto Quarterly*, 72(1), 114-117.

- Daure, I. (2010). *Familles entre deux cultures: dynamiques relationnelles et prise en charge systémique*. Fabert.
- Dejean, F. (2009). Visibilité et invisibilité des églises évangéliques et pentecôtistes issues de l'immigration: une quête de reconnaissance. *e-migrinter*, 4, 38-47.
- DePape, A. M., et Lindsay, S. (2015). *Parent's experiences of caring for a child with autism spectrum disorder*. *Qualitative health research*, 25(4), 569-583.
- Des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2019) Chapitre 2. S'occuper d'un enfant autiste : un travail de grande ampleur pour les parents. Ces réalités sociales dont il faut parler. Éditions du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, pages 17 à 27 et 31 à 44.
- Dillon-Wallace, J. A., McDonagh, S. H., et Fordham, L. A. (2016). Maternal employment, work experiences, and financial well-being of Australian mothers who care for young children with special health care needs. *Journal of Family Issues*, 37(3), 299-320.
- Dufour, M. (2022). La gestion du stress parental chez des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme: les pratiques recommandées (Doctoral dissertation, Université du Québec à Trois-Rivières).
- Fombonne, E. (2018). The rising prevalence of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 59(7), 717-720.
- Fombonne, E., Elsabbagh, M., et Clarke, M. E. (2012). Épidémiologie de l'autisme. Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants, 1-5.
- Gauthier, M. A., Gibson, M. I., et Klok, H. A. (2009). Synthesis of functional polymers by post-polymerization modification. *Angewandte Chemie International Edition*, 48(1), 48-58.
- Gervais, C., Montigny, F. D., Azaroual, S., et Courtois, A. (2009). La paternité en contexte migratoire: étude comparative de l'expérience d'engagement paternel et de la construction de l'identité paternelle d'immigrants magrébins de première et de deuxième génération. *Enfances Familles Générations*. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine, (11).
- Goulet, F. (2016). *Les rôles et les perceptions de pères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme*. [Mémoire de maîtrise, Université Du Québec à Montréal]. *Archipel*.
- Gourcy, C. D. (2013). Partir, rester, habiter: le projet migratoire dans la littérature exiltaire. *Revue européenne des migrations internationales*, 29(4), 43-57.
- Goussot, T., Auxiette, C. et Chambres, P. (2012). Réussir la prise en charge des parents d'enfants autistes pour réussir la prise en charge de leur enfant. *Annales médico-psychologiques*, 170(7), 456-460.

- Granger, S., des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G., et Forget, J. (2012). Mothers' reports of their involvement in early intensive behavioral intervention. *Topics in Early Childhood Special Education, 32*(2), 68-77.
- Gulfi, A., et Piérart, G. (2016). La collaboration entre les familles migrantes d'enfants en situation de handicap et les intervenants sociaux qui les accompagnent. Entre défis à relever et ressources mobilisées. *Revue suisse de travail social, 19*(20), 73-90.
- Harrison, B., St-Charles, L., et Thúy, K. (2017). *L'autisme expliqué aux non-autistes*. Éditions du Trécarré.
- Hollifield, J. F., Hunt, V. F., et Tichenor, D. J. (2008). The liberal paradox: Immigrants, markets and rights in the United States. *SMUL Rev., 61*, 67.
- Hou, F., et Frank, K. (2017). Surqualification et satisfaction à l'égard de la vie chez les travailleurs immigrants et non immigrants au Canada. Statistics Canada, Direction des études analytiques.
- Immigration, R. (2018). Rapport annuel au Parlement sur l'immigration, 2018.
- Immigration, R. (2020). Consultation d'Immigration, Réfugiés et Citoyenneté Canada (IRCC) sur les niveaux d'immigration et le Programme de candidats municipaux (PCM).
- Immigration, R. (2020). Immigration, Réfugiés et Citoyenneté Canada Plan ministériel 2020-2021.
- Ingersoll, B., et Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(1), 337-344.
- Institut de la statistique du Québec (ISQ). (2020). Le bilan démographique du Québec : édition 2020. Gouvernement du Québec.
- Institut national de santé publique du Québec. (2017). Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec.
- International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSID). (2016). Families supporting a child with intellectual or developmental disabilities: the current state of knowledge.
- Kanouté, F., et Lafortune, G. (2011). Familles québécoises d'origine immigrante: les dynamiques de l'établissement. Les Presses de l'Université de Montréal.
- Kayfitz, A. D., Gragg, M. N., et Robert Orr, R. (2010). Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23*(4), 337-343.

- Khamliche, A. (2019). Trajectoires migratoires et représentations sociales d'immigrants à Gatineau: l'immigration, un succès ou un échec? [Doctoral dissertation, Université du Québec en Outaouais].
- Laaroussi, M. V. (2007). Les relations intergénérationnelles, vecteurs de transmission et de résilience au sein des familles immigrantes et réfugiées au Québec. *Enfances Familles Générations*. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine, (6).
- Laaroussi, M. V., et Bessong Messé, A. J. M. (2008). *Être parents en situation d'immigration. Défis, enjeux et potentiels. Visages multiples de la parentalité*, 225-253.
- Labelle, A. J., Arnold, H., Reichley, R. M., Micek, S. T., et Kollef, M. H. (2010). *A comparison of culture-positive and culture-negative health-care-associated pneumonia*. *Chest*, 137(5), 1130-1137.
- Lamarche, C. (1985). Les parents d'un enfant handicapé (Revue de la littérature américaine). *Santé mentale au Québec*, 10(1), 36-45.
- Legault, G., et Fronteau, J. (2008). Les mécanismes d'inclusion des immigrants et des réfugiés. *L'intervention interculturelle*, 2, 44-66.
- Lichtle, J., Downes, N., Engelberg, A., et Cappe, E. (2020). *The effects of parent training programs on the quality of life and stress levels of parents raising a child with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature*. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7, 242-262.
- Macintosh, C. (2019). Medical inadmissibility, and physically and mentally disabled would-be immigrants: canada's story continues. (canadian immigration law in the face of a volatile politics). *Dalhousie Law Journal*, 42(1), 125.
- Mandell, D. S., Novak, M. M., et Zubritsky, C. D. (2005). Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 116(6), 1480-1486.
- Marteaux 1, A. (2002). La fragilisation de la fonction paternelle dans le processus migratoire. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseau*, (1), 157-164.
- Mc Andrew, M. et Audet, G. (2021). *La diversité ethnoculturelle et les rapports ethniques au Québec : le contexte historique et social*. Dans Potvin, M., Magnan, M.-O., Larochelle-Audet, J. et Ratel, J.-L. La diversité ethnoculturelle, religieuse et linguistique en éducation : théorie et pratique (p. 292-315).
- McLaughlin, J. (2015). *Rapport du Protecteur du citoyen*. DesLibris.
- Meneng Ntiembo, S. (2020). *L'expérience des parents issus de l'immigration ayant un enfant atteint du trouble du spectre de l'autisme au Québec*. [Mémoire de maîtrise, Université d'Ottawa]. Dépôt institutionnel.

- Millau, 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, Université du Québec à Montréal]. Dépôt institutionnel.
- Millau, M., Rivard, M. et 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.
- Mongeau, P (2008). *Réaliser son mémoire ou sa thèse : coté jeans et coté tenue de soirée*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Nadeau, L., Johnson-Lafleur, J., Jaimes, A. et Bolduc, E. (2020). L'engagement dans les soins en collaboration en santé mentale jeunesse pour les familles migrantes : des lieux cliniques ancrés dans leurs contextes institutionnel et sociopolitique. *Santé mentale au Québec*, 45(2), 19–38.
- Organisation mondiale de la Santé (2012). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: version pour enfants et adolescents*. Genève : OMS.
- Ofner, M., Coles, A., Decou, M. L., Do, M. T., Bienek, A., Snider, J. et Ugnat, A.-M. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada*. Public Health Agency of Canada.
- Paquet, M. (2022). *Nouvelles dynamiques de l'immigration au Québec*. Les Presses de l'Université de Montréal.
- Pachoud, D., Lhuillier, G., Titia Rizzi, A., Ramde, J., et Moro, M. R. (2019). Être père et repères en migration. *Le Journal des psychologues*, (3), 71-77.
- Paillé, P., et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4 e éd.). Armand Colin.
- Perry, A. (2004). A model of stress in families of children with developmental disabilities: Clinical and research applications. *Journal on developmental disabilities*, 11(1), 1-16.
- Perry, A., Cummings, A., Dunn Geier, J., Freeman, N., Hughes, S., Managhan, T., et Williams, J. (2011). Predictors of outcome for children receiving intensive behavioral intervention in a large, community-based program. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 592-603.
- Piché, V., et Laroche, D. (2007). *L'immigration au Québec*. Commission de consultation sur les pratiques d'accommodement reliées aux différences culturelles.
- Piérart, G. (2013). *Familles, handicap et migration. Enjeux et intervention interculturelle*. Genève: Éditions IES.

- Piron, F., et Arsenault, É. (2018). *Guide décolonisé et pluriversel de formation à la recherche en sciences sociales et humaines*. PUF.
- Pondé, M. P. et 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, 22(2), 131-138.*
- Ponton, C., Poirier, N., et Cappe, É. (2020). Stress des parents d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities, 25(1), 1-16.*
- Rachédi, L (2008). Les écrivains maghrébins au Québec et leurs œuvres : espace de médiation pour la transmission de l'histoire et le changement personnel. *Lien social et Politiques, (60), 145-157.*
- René, M. F. (2018). Trajectoires migratoires Maroc-Québec: entre imaginaires et dynamiques sociales et identitaires. [Thèse : Université du Québec à Montréal]. Archipel.
- Rivard, M., Mercier, C., Chatenoud, C., et Millau, M. (2021). À la rencontre de la diversité : expérience des parents d'un enfant ayant un tsa. À la rencontre de la diversité: Ensemble pour une trajectoire de services en petite enfance et trouble du spectre de l'autisme de qualité, 27.
- Rivard, M., Millau, M., Mejia-Cardenas, C., et Chatenoud, C. (2021). *Perspectives des parents: trajectoire de services d'intervention précoce spécialisée. À la rencontre de la diversité: Ensemble pour une trajectoire de services en petite enfance et trouble du spectre de l'autisme de qualité, 179.*
- 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, 1609-1620.*
- St-Denis, K. (2019). Health Reform Observer-Observatoire des Réformes de Santé. *Health Reform Observer - Observatoire des Réformes de Santé. 10 (13) 162.*
- Sauvé, L., et Orellana, I. (2008). Conjuguer rigueur, équité, créativité et amour: l'exigence de la criticité en éducation relative à l'environnement. *Éducation relative à l'environnement. Regards-Recherches-Réflexions, (Volume 7). Open Edition Journals.*
- Strauss, K., Vicari, S., Valeri, G., D'Elia, L., Arima, S., et Fava, L. (2012). Parent inclusion in early intensive behavioral intervention: The influence of parental stress, parent treatment fidelity and parent-mediated generalization of behavior targets on child outcomes. *Research in Developmental Disabilities, 33, 688-703.*
- Van Hook, J., et Glick, J. E. (2020). Spanning borders, cultures, and generations: A decade of research on immigrant families. *Journal of Marriage and Family, 82(1), 224-243.*

- Vatz Laaroussi, M. (2001). Le familial au cœur de l'immigration: Les stratégies de citoyenneté des familles immigrantes au Québec et en France. *Le familial au cœur de l'immigration*, 1-286.
- Vatz Laaroussi, M., et Bolzman, C. (2010). Présentation: familles immigrantes et réseaux transnationaux: des articulations théoriques aux stratégies politiques. *Lien social et Politiques*, (64), 7-25.
- Villanueva, F., Crespo, D., Gravel, S., Bernstein, S., et Hanley, J. (2015). Les travailleurs étrangers temporaires au Québec: le paradis, un peu plus loin. *Revue de droit comparé du travail et de la sécurité sociale*. 1, 58-69.
- Woodgate, R. L., Ateah, C., et Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative health research*, 18(8), 1075-1083.
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A. et Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778-790.
- Zinschitz, E. (2007). L'annonce d'un handicap : Le début d'une histoire: « Pour que le blé puisse croître il faut d'abord cultiver le champ ». *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, 6(2), 82.