

Contenu et utilité d'un forum de discussion sur Internet destiné aux parents d'enfants autistes

Catherine des Rivières-Pigeon

Département de sociologie, Université du Québec à Montréal
desrivieres.catherine@uqam.ca

Isabelle Courcy

Département de sociologie, Université du Québec à Montréal
courcy.isabelle@courrier.uqam.ca

Nathalie Poirier

Département de psychologie, Université du Québec à Montréal
poirier.nathalie@uqam.ca

Résumé

Chaque jour, des millions de personnes utilisent Internet pour rechercher de l'information, se confier ou offrir de l'aide. Cet article présente une analyse du contenu d'un forum de discussion québécois destiné à des parents d'enfants autistes. Son objectif est de décrire leurs préoccupations et de mieux comprendre comment cet espace peut constituer une source de soutien. Les résultats mettent en lumière l'ampleur de la démarche de recherche de services décrite par les participantes comme étant parsemée d'embûches et de frustrations. Le rôle très actif endossé par ces mères, et qui s'apparente souvent à celui de l'intervenante, est également soulevé.

Mots clés : autisme, famille, soutien, recherche d'aide et d'information, internet

Abstract

Every day, millions of people use the Internet to lookup information, confide in or offer their help to others. This article presents an analysis of discussions on an Internet forum created for parents of children with autism. It's objective is to describe these parents' concerns and to understand how the forums could be a source of social support. The results highlight the efforts put forward by the mothers to seek proper services for the child. The proactive role played by the mothers is also brought up.

Keywords: autism, family, social support, seeking health and help, internet

Le rapport qu'entretiennent les individus aux soins et aux professionnels de santé a subi d'importantes transformations au cours des dernières années. Traditionnellement, dans la perspective du modèle biomédical, il était attendu que l'individu à la recherche de soins consulte un spécialiste et accepte le jugement, le pronostic et les traitements proposés par celui-ci sans les remettre en question. Nous constatons aujourd'hui que les pratiques concernant la recherche d'aide en matière de santé ne débouchent plus inévitablement vers une consultation médicale. Une grande proportion de la population a désormais recours à des services qui se situent hors du secteur formel et professionnel de la santé (Freund et McGuire, 1999). L'arrivée d'Internet constitue sans aucun doute un élément déterminant de cette transformation : des millions de personnes utilisent chaque jour le cyberspace pour s'informer, rechercher ou offrir de l'aide en matière de santé (Brodie *et al.*, 2000; King et Moreggi, 1998; Wallace, 1999).

Les parents d'enfants autistes¹ ne semblent pas faire exception à cette tendance. En effet, bon nombre de ces parents participent à des forums de discussion, que ce soit pour chercher de l'information, se confier, demander conseil ou pour aider d'autres parents vivant la même réalité (Fleischmann, 2005; Fleischmann et Miller, 2007; Huws *et al.*, 2001). Dans une étude menée en 2004 auprès de parents du Royaume-Uni, Mansell et Morris ont constaté que plus de la moitié de ceux-ci ont fréquemment recours à Internet pour obtenir de l'information sur l'autisme. L'essor croissant des nouvelles technologies d'information et des réseaux sociaux sur Internet nous porte à croire que cette proportion pourrait aujourd'hui être encore plus élevée.

La présence de forums de soutien et d'échange sur internet adressés spécifiquement aux parents d'enfants autistes constitue une donnée intéressante pour les chercheurs et intervenants, car de nombreuses études révèlent que ces parents sont particulièrement à risque de manquer de soutien et de souffrir d'isolement. Les études qui ont mesuré l'état de santé des mères d'enfants autistes démontrent d'ailleurs que celles-ci présentent des taux particulièrement élevés de détresse et de dépression (Eisenhower *et al.*, 2005), taux pouvant atteindre 50 et même 80 % (Bromley *et al.*, 2004). Les besoins de type informatif, c'est-à-dire les informations et stratégies pour mieux interagir avec l'enfant, apparaissent très importants pour ces parents (Dunn *et al.*, 2001; Sénéchal et des Rivières, 2009).

L'apport des groupes de soutien traditionnels (c.-à-d. de type face-à-face) en termes de ressources d'aide « informationnelle » est bien documenté pour les parents d'enfants autistes (voir entre autres Mansell et Morris, 2004). Solomon et ses collègues (2001) constatent que ces groupes sont perçus par les parents comme étant utiles, non seulement parce qu'ils procurent de l'information sur l'autisme et des conseils pour intervenir auprès de l'enfant, mais aussi parce qu'ils a) permettent de partager les difficultés rencontrées avec les spécialistes de l'enfant et les professionnels de la santé, b) donnent la satisfaction d'aider d'autres parents dans la même situation, c) augmentent le réseau social et offrent la possibilité de nouer des relations d'amitié, d) procurent le sentiment d'être « vraiment » compris par d'autres parents qui partagent la même réalité et e) permettent de parler en toute confiance de sujets « sensibles », tels que le stigma social ou la culpabilité ressentis au regard de l'enfant (Solomon *et al.*,

¹ Le terme « autiste » est utilisé dans ce texte pour désigner les troubles du spectre autistique (TSA), qui constitue la nouvelle catégorie diagnostique qui remplacera celle de Troubles envahissants du développement (TED) dans la prochaine version du manuel DSM de l'American Psychologic Association (APA).

2001). Nous pouvons ainsi nous demander si les forums de discussion ou d'entraide en ligne présentent ces mêmes avantages.

1. Les forums de discussion en ligne : soutien et *empowerment*

Les recherches qui ont porté sur les forums de discussion en ligne révèlent que ceux-ci permettent aux individus qui les consultent d'obtenir de l'information sur les problèmes de santé, de discuter avec des personnes qui ont une expérience similaire à la leur, d'échanger de l'information et de partager des solutions et du soutien. En plus de pouvoir regrouper des personnes provenant de zones géographiques hétérogènes, ils sont accessibles à un plus grand bassin de personnes qui, en raison de difficultés psychologiques, physiques ou de distances géographiques, n'auraient jamais pu se rencontrer autrement. Plus qu'un simple avantage, Internet peut même devenir une condition nécessaire afin de rejoindre certaines personnes². Les forums de discussion offrent également la possibilité de discuter et d'intervenir sur des sujets « sensibles » tout en gardant l'anonymat, facilitant ainsi l'acte de se livrer et de faire des confidences (Amichai-Hamburger *et al.*, 2008). Enfin, les échanges ayant cours dans les forums de discussion sont accessibles en tout temps, 24 heures sur 24, et peuvent être consultés en différé (Barak *et al.* 2008; King et Moreggi, 1998; Plantin et Daneback, 2009).

Des auteurs suggèrent que la participation à un groupe en ligne peut être un moyen efficace pour briser l'isolement et développer un plus grand capital social de santé (voir entre autres Bolam *et al.*, 2006). À cet effet, l'étude de Miyata (2002), menée auprès de mères japonaises de jeunes enfants « tout-venant », montre que la participation à un groupe d'entraide en ligne peut favoriser le bien-être psychologique et augmenter l'estime de soi en procurant du soutien et un sentiment d'appartenance. Drentea et Moren-Cross (2005), qui se sont également intéressées à un forum de mères, constatent que le sentiment de « sécurité » ainsi que le soutien émotionnel et informationnel (formel et informel) favorisent le développement de capital social au sein de cette communauté virtuelle.

Les actions telles qu'écrire, exprimer ses émotions, interagir avec autrui et chercher de l'information seraient porteuses d'*empowerment*, favorisées en cela par le *powerful online disinhibition effect* (Amichai-Hamburger *et al.*, 2008; Barak *et al.*, 2008). Ces forums pourraient renforcer la capacité d'agir de ces personnes participantes non seulement par l'acquisition de nouvelles habiletés et de l'accroissement du sentiment d'auto-efficacité qui en découle, mais aussi par la création de nouvelles communautés d'intérêts qui peuvent se mobiliser (Amichai-Hamburger *et al.*, 2008; Katz et Rice, 2002). La participation à des groupes de discussion ou d'entraide en ligne pourrait ainsi conduire à un plus grand engagement social (Quan-Haase *et al.*, 2002), visant par exemple la modification de certaines politiques ou pratiques institutionnelles en matière de santé.

Une plus grande démocratisation de l'information, rendue possible par les voies du Web, permettrait ainsi à un plus grand nombre de personnes d'avoir accès aux diverses connaissances médicales. Les forums de discussion participeraient à ce phénomène en déplaçant l'information des spécialistes vers les particuliers (Drentea et Moren-Cross, 2005). Selon Hardey (1999), la dominance du savoir des « experts » dans le domaine de la santé est mise à défi par la nouvelle pratique de recherche d'informations sur Internet, non seulement en raison d'un accès plus grand aux connaissances biomédicales, mais aussi par la présence d'information et de « savoirs » autres en

² Fleitas (1998) souligne notamment ce point dans un article portant sur la recherche qu'il a menée par l'entremise d'Internet auprès d'enfants « *with long-term medical conditions* ».

matière de santé et de bien-être. En cette ère consumériste, les « patients/clients », mieux informés, seraient plus à même de comparer et de choisir entre ce que leur proposent différents professionnels de la santé en matière de soin, de traitement et parfois même de diagnostic (Hardey, 2001; Lupton, 1997).

2. Les forums destinés aux parents d'enfants autistes

En ce qui a trait aux rares études qui ont porté sur des forums destinés aux parents d'enfants autistes, elles suggèrent que les communautés qui y sont créées favorisent la mise en place de soutien et d'entraide mutuels qui ont pour effet de briser l'isolement des participantes et des participants (Fleischmann, 2001, 2004; Fleischmann et Miller, 2007; Huws *et al.*, 2001). L'action de chercher de l'aide (émotionnelle ou informative) dans les forums en ligne serait d'abord souvent motivée par le désir de « trouver un sens » à l'autisme, et déboucherait progressivement vers un partage d'expérience, d'informations et de conseils visant l'entraide mutuelle dont le bienfait réside non plus dans le simple fait de recevoir du soutien, mais aussi d'en donner à autrui (Huws *et al.*, 2001). Les interactions ayant lieu dans ces espaces de discussion aideraient à « faire face » au diagnostic et favoriseraient l'*empowerment* nécessaire à la mise en action du parent pour aider son enfant (Fleischmann, 2004; Fleischmann et Miller, 2007).

La participation à ces forums pourrait également revêtir des formes d'actions plus « politiques ». Ainsi, en France, où il existe d'intenses débats entre psychanalystes et comportementalistes concernant les approches d'intervention en autisme, Méadel (2008) a montré que les parents d'un collectif en ligne ont réussi à proposer une définition de ce trouble qui s'oppose au discours psychanalytique qu'ils estiment inefficace et dangereux. Au Québec, ces débats sont absents, car l'approche psychanalytique en autisme a été abandonnée par les milieux scientifiques et médicaux depuis de nombreuses années. Il est toutefois possible que les parents se mobilisent pour d'autres raisons, en dénonçant, par exemple, le manque de services ou la longueur des délais d'attente pour les obtenir.

3. Objectifs de l'étude

Les quelques études qui ont porté spécifiquement sur les forums de discussion en ligne destinés aux parents d'enfants autistes semblent indiquer que ceux-ci peuvent constituer une source de soutien informationnel et émotionnel (Huws *et al.*, 2001) et qu'ils permettent de briser l'isolement (Fleischmann, 2005; Fleischmann et Miller, 2007). Le nombre d'études à ce sujet étant toutefois très limité, il nous apparaît pertinent de poursuivre l'analyse de ces espaces de discussion et de partage d'information afin de comprendre ce que les familles d'enfants autistes peuvent y chercher en termes d'aide et de soutien. Une telle analyse permettra de donner un aperçu des préoccupations des parents d'enfants autistes qui utilisent ces forums et des ressources qu'elles peuvent déployer.

Cet article présente une analyse du contenu d'un forum de discussion québécois destiné à des parents d'enfants autistes. Son objectif est de décrire les préoccupations actuelles des parents d'enfants autistes québécois qui utilisent ces forums de discussion et de mieux comprendre comment cet espace virtuel peut constituer une source de soutien formel et informel pour ces familles.

4. Méthodologie

Pour cette recherche, un cercle électronique de discussion a été ciblé. Il s'agit d'un forum québécois destiné aux parents d'enfants autistes où sont également invités des adultes et des adolescents qui vivent avec un diagnostic dans le spectre de l'autisme. La

participation au forum de discussion nécessite une inscription (gratuite), bien qu'il soit également ouvert aux invités.

Le contenu analysé est constitué de messages déposés sur ce site durant une période de quatre mois, soit du 1^{er} août au 1^{er} décembre 2010. Afin de réduire la taille du corpus, qui s'est révélé fort volumineux, seuls les messages de « débuts de discussion » ont fait l'objet d'une analyse de contenu systématique. Ces « messages de début » ont été retenus parce qu'ils sont les plus susceptibles de représenter les préoccupations des mères et qu'ils constituent de bons indicateurs à la fois du contenu de ce forum, mais également de l'utilisation qui en est faite. Nous avons choisi de restreindre notre analyse aux messages écrits par les mères d'enfants autistes, l'étude des objectifs visés par les autres participants aux forums (deux pères, trois intervenants, sept adolescents ou adultes ayant un TSA et une modératrice) nécessitant à notre avis une analyse distincte. Sur 266 messages de début de discussion rédigés durant cette période, 246 provenaient de mères, ce qui représente 92 % des messages. Le corpus est donc constitué de 246 messages comptant chacun de 30 à 800 mots. Bien qu'ils n'aient pas fait l'objet d'une analyse systématique, les messages envoyés par des participants qui n'étaient pas des mères ainsi que les discussions qui ont suivi les « messages de début » ont été lus afin de connaître le contexte dans lequel se situaient les messages analysés.

L'analyse a été effectuée en suivant la méthode d'analyse thématique développée par Braun et Clarke (2006). Cette méthode est particulièrement adaptée pour analyser en profondeur le contenu des forums, car elle permet de respecter le regard que portent les participants sur leur réalité. Par définition, l'analyse qualitative « vise à développer une compréhension du phénomène étudié qui soit le plus proche possible de la perspective des personnes qui font l'objet d'étude » (Elliot *et al.*, 1999).

Tous les messages ont été imprimés et leur contenu a fait l'objet d'un classement par thèmes. Pour cette recherche, une technique de codage dite « ouverte » a été privilégiée, ce qui a permis de dégager les principaux thèmes contenus dans les messages du forum et de les organiser de façon à faire émerger leur sens (Attride-Stirling, 2001). L'analyse thématique n'étant pas associée à une approche théorique particulière, elle peut être utilisée de façon flexible (Boyatzis, 1998). Par ailleurs, une méthode inductive a été privilégiée, c'est-à-dire que les thèmes significatifs n'ont pas été définis en fonction d'un cadre théorique préalable.

5. Résultats

5.1 Profil des participants

Spécifions d'emblée qu'il n'est pas possible de faire une analyse précise du profil des utilisateurs et utilisatrices des forums, puisque les messages sont envoyés de façon anonyme. De plus, aucune information n'est disponible sur les personnes qui consultent les forums sans écrire de messages. Il est toutefois possible de dresser un portrait général des personnes qui écrivent des messages à partir des informations qu'elles fournissent, soit dans leurs messages, soit dans leur « profil » (informations parfois disponibles en bas de chaque message écrit par le participant). L'analyse de ces informations permet de constater que la quasi-totalité des messages écrits durant la période analysée a été rédigée par des mères de jeunes enfants autistes (enfants d'âge scolaire ou préscolaire). Ce forum semble donc regrouper principalement des mères dont l'enfant a reçu un diagnostic de TSA au cours des derniers mois ou des dernières années. Quelques mères d'enfants plus âgés participent également aux discussions ainsi que quelques mères dont l'enfant n'a pas encore reçu de diagnostic, mais pour lequel le TSA est suspecté. Les messages de ces participantes ont été analysés.

Rappelons que ceux écrits par des adolescents ou adultes présentant eux-mêmes un TSA, des intervenants ou des pères ont été exclus de l'analyse.

L'analyse a fait ressortir 2 grands thèmes qui correspondent aux 2 objectifs visés par les utilisatrices du forum lorsqu'elles écrivent des messages de « début de discussion », soit 1) la recherche d'informations et 2) le partage d'information. L'analyse du contenu de chacun de ces deux grands thèmes, qui se divisent en plusieurs sous-thèmes, sera présentée dans les sections qui suivent. Les noms ainsi que les « pseudonymes » n'ont pas été retranscrits afin de préserver l'anonymat des personnes participantes. Les citations ont été légèrement modifiées afin d'en faciliter la compréhension.

5.2 Rechercher de l'information et obtenir du pouvoir

L'analyse des messages révèle d'emblée que ce forum constitue avant tout un lieu d'échange, soit de recherche et de partage d'information entre les membres. En effet, les messages de début de discussion se séparent de façon à peu près égale entre des messages visant explicitement à obtenir une information et des messages visant à en offrir aux autres participantes. Plusieurs des messages comportent les deux éléments, avec une première partie présentant souvent la situation ou l'information qui peut poser problème (partage d'information) suivie d'une question plus ou moins précise sur l'information recherchée (recherche d'informations). Il est toutefois clair à la lecture de ces messages que ce partage d'information constitue, dans pratiquement tous les cas, une demande ou une offre de soutien. Ce forum est donc un lieu d'échange où les participantes viennent chercher et offrir soutien et compréhension, comme le montre le message suivant :

Je viens de passer encore un bout de ma soirée à lire sur le forum, à découvrir des nouveaux liens sur les TED, des tranches de vie de tout un chacun et chaque fois, ça me fait le même effet : ici on peut arriver à se comprendre et se rejoindre [...] Depuis que j'ai découvert le forum je ne m'en passerais plus [...] c'est une merveilleuse banque d'information et de compréhension.

Une grande proportion des messages comporte une demande directe d'information concernant les services qu'utilisent ou pourraient utiliser les mères d'enfants autistes. Il peut s'agir par exemple de l'école, des centres de réadaptation, des cliniques d'évaluation, mais également des programmes offrant du soutien financier, comme les fondations ou les prestations pour personnes handicapées. L'une des utilités du forum est donc de permettre aux mères d'obtenir de l'information concrète concernant ces services : les mères veulent savoir quels sont les services disponibles et quelles démarches elles doivent faire pour y accéder.

Comment faire une demande pour une classe TED? J'attends que l'école le recommande? Je m'inscris sur une liste d'attente? Comment ça marche?

Si, comme dans l'extrait qui précède, certaines mères recherchent des informations qui pourraient être offertes par des professionnels, la plupart cherchent plutôt des informations qui font appel à l'expérience des autres mères participant au forum.

Diagnostic au privé. Pour celles qui l'ont fait dans la région de Montréal, avez-vous des endroits à suggérer?

Ce type d'information ne pourrait être offert ni dans des guides ou sites spécialisés ni par des professionnels, car, comme l'illustre l'extrait suivant, les mères veulent connaître l'avis des autres mères qui ont utilisé les services qu'elles envisagent d'utiliser.

Services dans les écoles de la région de Montréal. Est-ce qu'il y en a parmi vous qui sont sur l'île ou la rive-sud et qui ont une bonne expérience dans leur école ou leur commission scolaire? Y a-t-il des coins à éviter?

Cette recherche d'informations, liée à l'expérience des autres mères et à l'opinion qu'elles se sont forgée suite à cette expérience, constitue un premier indice de la confiance relativement faible qu'ont les mères participant au forum envers les institutions et envers les professionnels qu'elles sont appelées à fréquenter. Les conseils des experts sont en effet fréquemment remis en question. L'extrait suivant, dans lequel une mère qui avait en main une prescription médicale a préféré connaître l'expérience des autres mères avant de donner à son enfant le médicament qui lui avait été prescrit, en est une bonne illustration :

Risperdone. Je reviens du pédopsychiatre avec une prescription de Risperdone pour mon fils de 3 ans et demi. Je trouve ça petit pour le médicament. Qu'est-ce que ce médicament a changé pour votre enfant? A quel âge avez commencé?

Les messages sont également révélateurs des doutes que les mères entretiennent fréquemment face à la compétence des professionnels qui interviennent auprès de leur enfant.

Que fait l'intervenante du CRDI³? Pouvez-vous me dire que fait votre intervenant du CRDI qui vous rend service? Moi, j'ai l'impression... je dis bien j'ai l'impression qu'elle ne m'aide pas à grand-chose [...]

Orthophonie. Aujourd'hui Arthur avait son premier rdv en orthophonie [...] Je suis un peu « surprise » de comment ça c'est passé. De quoi ça l'air vos rdv? J'ai l'impression d'être plus efficace à la maison.

L'information que les mères peuvent acquérir en lisant ce forum ou en y participant leur permet donc de poser un jugement critique sur les intervenants et les services, jugement qui les aidera dans leur démarche de recherche de services de qualité. Il est d'ailleurs intéressant de constater que les mères semblent souvent utiliser ce forum dans le but d'être plus outillées pour remettre en question les professionnels qu'elles rencontrent afin d'obtenir des services qu'elles jugent plus adéquats. Ainsi, plusieurs mères s'informent des pratiques des écoles concernant l'intégration de leurs enfants :

Ted et récré. Est-ce que vos enfants ted intégrés en classe régulière vont à la récré seuls? [...]

Ceux en classe régulière accompagnés à t. plein. Il partage leur TES⁴ avec 1 ou 2 autres? [...]

En posant ces questions, ces mères visent clairement à acquérir un certain pouvoir pour « négocier » leurs services. « Armées » de l'expérience des autres, elles seront davantage à même de revendiquer des services d'une qualité ou d'une intensité comparables à ceux que d'autres mères ont obtenus.

Certaines discussions que nous avons regroupées sous le thème de la « recherche d'informations » portent d'ailleurs explicitement sur les droits des enfants ayant un

³ Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.

⁴ Technicienne en éducation spécialisée

TSA et ceux de leur famille. Ainsi, une mère demande : « Avons-nous le droit en tant que parent d'aller observer notre enfant pendant la classe ? » Une autre se questionne sur l'obligation qu'ont les CRDI d'offrir des services d'intervention comportementale intensive (ICI) :

Loi sur les CRDI. Est-ce que quelqu'un connaît les lois qui régissent les crdi? Où est-ce que je peux me procurer ça? La fille du crdi me dit que ce ne sont pas tous les enfants autistes d'âge préscolaire qui reçoivent de l'ICI et que c'est à leur discrétion s'ils donnent le service ou pas.[...] Je veux trouver quelles sont leurs obligations.

L'un des principaux résultats de notre analyse du contenu des messages est donc, d'une part, que les mères qui participent à ce forum ont une attitude souvent critique face aux professionnels intervenant auprès de leurs enfants et que, d'autre part, l'accès à des services adéquats constitue pour elles un véritable « combat ». Le forum semble donc constituer pour elles un outil pouvant les aider dans cette recherche constante de services appropriés.

5.3 Les « trucs » ou le double rôle de mère et d'intervenante

Parmi les messages qui visent à obtenir de l'information, une proportion importante traite de ce que les mères appellent les « trucs » ou conseils portant généralement sur les interventions qu'elles peuvent effectuer elles-mêmes pour aider leur enfant. Les « trucs » dont il est question dans ce forum touchent à l'ensemble des difficultés et des besoins que peuvent avoir les enfants autistes, qu'il s'agisse de troubles du sommeil et de l'alimentation, de crises, d'automutilations ou encore de l'intimidation qu'ils peuvent subir à l'école.

Trouble du sommeil. Mon fils pleure toute la nuit et est inconsolable si on ne va pas le voir. [...] Il est déjà pas facile éveiller, la nuit et ses siestes sont nos seuls moments de répit. Avez-vous des trucs?

Mettre un enfant autiste propre, votre expérience svp. J'ai une fille de 4 ans autiste, j'essaie de la mettre propre, pas facile, je suis à bout! Je crains qu'elle ne le soit jamais. Quelqu'un peut-il me raconter leur expérience?

Le contenu des messages permet de constater que les mères qui participent au forum ne se contentent pas de rechercher des services professionnels : elles effectuent elles-mêmes de nombreuses interventions pour améliorer le bien-être et le développement de leurs enfants. Si certaines tâches, comme celles décrites dans les extraits précédents, s'apparentent à des tâches effectuées habituellement par les parents, d'autres s'apparentent davantage à un travail d'intervenante, comme l'illustre le message de cette mère qui souhaite fabriquer des pictogrammes pour son enfant.

Comment fabriquer des pictogrammes? [...] Je veux que mon fils soit en mesure de se situer dans le temps (la routine du matin, la routine du soir et de voir les jours où il se fait garder, ceux qui va chez son père ou qu'il est avec moi.) Je veux rendre le tout fonctionnel, facile à utiliser autant pour moi que pour lui. Vous utilisez quoi? Un tableau blanc, un calendrier, un carton?

Le travail effectué par ces mères pour s'occuper de leur enfant nécessite clairement beaucoup de temps et d'énergie et comporte des défis particulièrement importants. Ce double rôle où la mère agit comme intervenante auprès de son enfant est dans certains cas adopté parce que les mères n'ont pas accès à une aide professionnelle. En effet, de

nombreuses mères se plaignent de la difficulté à accéder aux services de stimulation précoce : les listes d'attente et les délais de toutes sortes sont amèrement dénoncés.

Pourquoi n'y a pas un numéro 1-800 et après on aurait des services?
[...] C'est pas le petit guide que le CRDI nous a envoyé qui va nous aider... j'veux pas qu'ils m'expliquent les services qu'ils PEUVENT nous offrir je veux qu'ils nous les donnent!!!

Le double rôle de mère et d'intervenante semble toutefois également adopté par des mères dont l'enfant reçoit des services ou est scolarisé. Il est en effet intéressant de constater que les « trucs » ou conseils des autres mères sont fréquemment demandés par des mères qui sont en contact avec différents intervenants. Ces « trucs » semblent donc soit avoir une valeur particulière aux yeux des mères, soit être considérés comme ayant une nature différente des conseils qu'elles peuvent recevoir de la part de professionnels. Les mères reconnaissent aux autres mères une expertise particulière, expertise liée à leur expérience qui leur permet de savoir mieux que quiconque « ce qui marche » ou « ne marche pas ».

De plus, parmi les « trucs » ou conseils demandés aux autres mères, plusieurs ne concernent pas les interventions à effectuer auprès des enfants, mais bien les « tactiques » pour agir... auprès des professionnels et des intervenants. Ainsi, une mère demande : « Comment puis-je faire pour me faire prendre au sérieux auprès des gens qui travaillent avec mes enfants? » Les messages analysés contiennent ainsi plusieurs demandes qui concernent l'attitude à adopter face aux intervenants des milieux de l'éducation et de la santé :

À l'aide [...] J'ai une rencontre lundi avec la TES et le prof. Ils sont supposés m'expliquer ce qu'ils vont mettre en place suite à la rencontre de l'ergo et de la « spécialiste » de la commission scolaire (lire ici mes guillemets...) Que dois-je faire, dire, ou ne pas faire ou ne pas dire ou demander? [...]

Pas droit aux allocations pour ma fille ted, d'autres comme ça? [...] mon pédopsychiatre ne veut pas signer les papiers pour les allocations [...] On fait quoi rendu là?

Ici encore, ces messages sont révélateurs de la relation empreinte de méfiance et de déception qu'entretiennent ces mères avec les professionnels et les intervenants qui travaillent auprès de leur enfant.

La dernière catégorie de la section « recherche d'informations » qui a émergé de l'analyse concerne le diagnostic de l'enfant et les comportements qui y sont associés. Ce qui distingue cette catégorie de la précédente est que les messages ne portent pas sur la façon d'intervenir auprès des enfants, mais bien sur la signification qu'il est possible de donner à leurs comportements. En écrivant ces messages, les mères souhaitent acquérir une meilleure compréhension de la façon qu'ont les enfants autistes d'appréhender la réalité, une compréhension qu'elles semblent avoir du mal à acquérir par des voies plus formelles. Elles comptent donc sur les autres mères pour acquérir cette compréhension, mais également sur les adolescents et adultes présentant un TSA qui interviennent au sein du forum :

Agressivité chez un jeune enfant!!! J'aimerais savoir pourquoi mon fils a un certain comportement. Quand il voit ma tête proche d'un mur, par exemple, il lui arrive de mettre sa main sur ma tête et me la pousser dans le mur!! Il lui arrive d'agacer un ami à la garderie et

quand je dis agacer, c'est lui prendre la tête et la brasser!!! Pourquoi la tête???

Plusieurs messages sont également écrits par des mères dont l'enfant n'a pas reçu de diagnostic et qui veulent savoir si les comportements de leur enfant pourraient être le signe d'un TSA. Ces mères inquiètes rapportent souvent n'être prises au sérieux ni par leur entourage ni par les professionnels de la santé. L'expertise des autres mères est donc encore une fois mise à contribution, car celles-ci sont perçues comme étant à même de confirmer ou d'infirmer les doutes face à la pertinence d'aller consulter. Cette démarche nous permet de constater que le rôle d'intervenante joué par les mères peut dans certains cas s'amorcer très tôt, car plusieurs d'entre elles participent activement à l'identification des symptômes présentés par leur enfant ainsi que dans la recherche de professionnels qui seront à même d'effectuer une évaluation diagnostique appropriée.

Soupçon de ted. Je suis la maman d'un petit bonhomme de 12 mois. Depuis sa naissance, il hurle!! Je le trouve étrange. [...] Il n'a jamais aimé être pris dans les bras [...] Il ne nous a jamais regardé de proche [...] Il babille mais pas de mot dirigé vers quelque chose, pas de bye-bye avec la main, ne pointe pas non plus. Tout notre quotidien est complexe, habiller, manger... Sa pédiatre l'a inscrit à contre-cœur (à la clinique du développement) en me disant à mots voilés que c'est moi le problème et que c'est son tempérament (?!).

Dans certains cas, les interrogations concernant les signes de TSA proviennent également de mères dont l'enfant a déjà reçu son diagnostic. Ces interrogations visent alors à départager les informations souvent floues ou contradictoires qu'elles reçoivent de la part d'intervenants :

Le contact oculaire encore et toujours. Bon, je suis tellement tannée de me faire dire que mon fils est NT⁵, car il a un bon contact oculaire. Vivez-vous ça vous? [...] À chaque fois qu'un nouvel intervenant arrive ou quelqu'un qui connaît « un peu ça » l'autisme, ils me soulignent tous à quel point son contact visuel est bon. Moi, ça me fait douter du diagnostic à chaque fois.

Ces messages révèlent encore une fois l'irritation que ressentent les mères qui participent au forum face à l'attitude de certains professionnels et leur sentiment que ceux-ci connaissent souvent mal non seulement leur réalité, mais également les symptômes et le diagnostic de leur enfant. Ils démontrent à quel point le rôle joué par les mères nécessite l'acquisition d'une expertise sur les services offerts et sur les interventions à effectuer soi-même à la maison ainsi que sur les symptômes et les particularités du TSA.

5.4 Le partage d'information : se confier, dénoncer et aider

Au-delà de l'information qu'il peut offrir, ce forum donne aux mères qui y participent l'occasion de se confier et de partager leur expérience auprès de personnes qui vivent des situations similaires. L'analyse des messages révèle d'ailleurs que les effets de ce partage sont multiples. Comme nous l'avons vu, la description que font les mères de leur situation vise souvent à obtenir des conseils quant aux stratégies qui leur permettront de traverser les difficultés auxquelles elles sont confrontées. Cette description constitue toutefois également une information utile aux autres mères, car

⁵ L'acronyme NT (neurotypique) est utilisé pour désigner le fait de ne pas avoir un trouble du spectre autistique.

ces messages contribuent à leur faire connaître les démarches qui les attendent et les défis qu'elles devront surmonter. Une mère d'enfant d'âge préscolaire pourra par exemple bénéficier de la lecture des expériences vécues par les mères d'enfants scolarisés en étant davantage informée si son enfant vit une expérience similaire lorsqu'il ira à l'école. Toutefois, comme l'indique le message qui suit, l'un des effets bénéfiques que les mères associent le plus fréquemment au fait de confier son expérience au sein d'un forum est le sentiment d'être comprise et de ne pas être seule à vivre des difficultés :

Merci. [...] merci à tous et à toutes d'être là. [...] Juste parfois de venir ici et de vous lire me fait le plus grand bien. Ce forum est tellement rempli de bons conseils, d'une bonne écoute. On se sent tellement moins seule.

Il est important de souligner que la majorité des messages au sein desquels les mères décrivent leurs expériences présentent des aspects extrêmement pénibles de leur quotidien. Plusieurs messages décrivent des comportements très difficiles à vivre pour l'enfant et sa famille. Une mère raconte par exemple son désarroi devant les comportements d'automutilation de son enfant :

Il passe son temps à vouloir toucher le four chaud. On lui dit, on arrête pas de le tasser, mais dès qu'on ne le regarde pas 30 secondes il se garroche sur le four... Si c'est pas dans les escaliers... Ou dans la rue... Je capote, on dirait qu'il aime se faire du mal :(

Le contenu de ces messages est marquant à la fois par le désespoir qu'il traduit et par la grande franchise des mères, qui osent confier non seulement les comportements particulièrement difficiles de leurs enfants, mais également leurs propres sentiments. C'est le cas de cette mère qui indique, dans l'extrait suivant, être à ce point épuisée et débordée par la tâche qu'elle songe parfois à « abandonner » son enfant en le confiant aux services sociaux :

Avez-vous été à ce point fatiguée que vous aviez envie d'abandonner votre enfant? J'en viens à croire qu'il serait mieux, car il ne veut rien savoir de moi. Peut-être serait-il mieux en famille d'accueil?

Dans de nombreux messages, le désespoir des mères ne semble toutefois pas provenir des difficultés liées aux comportements de l'enfant, mais bien de celles liées aux services, présentés comme peu accessibles ou inappropriés :

Je suis tellement déçue. J'ai eu un appel du CLSC⁶ cette semaine parce que j'avais mis Thomas sur la liste d'attente pour une place en CPE⁷ pour enfant à défis particulier [...] Ben ... IMAGINEZ VOUS QU'ELLE REFUSE DE PRENDRE THOMAS!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!! [...] Coudonc, c'est pas un monstre mon fils, oui il est pas évident, j'en ai mon voyage par boutte, mais c'est pas un monstre! [...]

Les difficultés décrites par les mères sont également liées de façon fréquente à l'incompréhension des autres face à leur situation et face à leurs enfants. Ainsi, une mère raconte comment les parents des autres enfants ont eu une attitude blessante lorsque son enfant a été intégré en maternelle :

⁶ Centre local de services communautaires.

⁷ Centre de la petite enfance.

[...] J'ai été dégoûtée de l'attitude des autres parents... (les parents voulaient savoir) pourquoi il y a une TES à temps plein dans la classe? Pour qui? Qui est LE cas? Pour avoir autant d'heures d'accompagnement, ça doit être un enfant lourdement handicapé ou très agressif, mettant probablement la sécurité de leurs enfants en péril. (J'entendais les spéculations et je bouillais. Le coeur me débattait. Je n'avais plus de salive dans la bouche. On était en train de parler ainsi de MON enfant!)

Dans leurs messages, les mères participant au forum indiquent souvent vivre de la stigmatisation et se sentir jugées par les autres parents et par la société. Dans l'extrait suivant, l'une d'elles décrit sa frustration face au discours qui culpabilise les mères dont l'enfant prend des psychostimulants :

Je suis plus capable d'entendre les médias... les matantes et tout ceux qui n'ont pas d'enfants en difficulté dire que les neurostimulants sont des drogues qui détruisent la vie de nos enfants et qui ont le don de nous faire sentir coupable [...] La culpabilité, la honte, les parents d'enfants en difficulté en ont suffisamment comme ça... pas besoin de pseudo spécialistes pour en rajouter.

Les propos perçus comme blessants viennent le plus souvent de personnes qui ne font pas partie de l'entourage immédiat des mères, mais parfois, ceux-ci proviennent de membres de la famille ou même du conjoint, décrit dans certains cas comme n'étant pas en mesure de comprendre ou d'accepter la « différence » de l'enfant.

L'analyse du contenu des messages démontre donc qu'au-delà d'une volonté de se confier et de partager son expérience, les mères profitent du forum pour dénoncer les situations qu'elles trouvent inacceptables, qu'il s'agisse du manque de services, des comportements inadéquats ou du manque de compétence des professionnels. Leur témoignage en est souvent un de revendication. Les mères souhaitent que change, non seulement leur situation, mais également celle des autres familles. Plusieurs des messages présentent d'ailleurs des expériences positives, décrites comme des « réussites », souvent en lien avec des démarches qu'elles ont effectuées et qui leur ont enfin permis de recevoir des services qu'elles jugent appropriés :

VICTOIRE! J'ai l'impression que mon deuxième combat pour mon fils tire à sa fin : il commence le programme ICI et la pré-maternelle d'ici début octobre. Quelle chance il a. Je suis triste de savoir que tous les enfants autistes n'ont pas la même chance... Seulement à peu près dix enfants sur plus d'une centaine y ont droit dans toute la région [...]. Je suis vraiment fière de moi car mes défauts de têtue et de chialeuse m'auront aidée pour une fois! Je savoure pleinement ma chance en ayant toutefois une petite pensée à ceux qui en ont moins...

Plusieurs des mères qui partagent ainsi leurs « victoires » et leurs « combats » encourageant les autres à faire comme elles :

Faut pas lâcher devant le refus du gouvernement. Faites les demandes de révision si vous êtes refusées pour les allocations. ÇA MARCHE!!!! Je viens de recevoir la réponse après 3 mois : Nicolas a été accepté.

Les « bonnes ressources » sont également partagées, tout comme les « victoires » des enfants ainsi que les « trucs » qui les ont rendues possibles. Ces messages démontrent la fierté, l'amour et les moments de bonheur que ces mères vivent avec leurs enfants.

Halloween! Comment a été l'Halloween pour vos petits? Moi ça été super! Pour la première fois. Avant elle hurlait parce qu'elle ne voulait pas entrer chez des inconnus Je lui ai fait un petit scénario social (ça marche super bien ici maintenant). On a passé pendant 45 minutes, elle disait Merci! à chaque adulte en le regardant! WOW que de bonheur pour mon cœur de maman.

Dans certains cas, les mères proposent des messages qui ne visent pas à partager leur quotidien, mais bien à transmettre de l'information susceptible d'intéresser les autres membres, comme un lien vers un article traitant de l'autisme ou une annonce présentant les services d'une association. Le forum est dans ce cas utilisé comme un lieu de partage d'information et de mobilisation.

6. Discussion

Cette analyse d'un forum québécois destiné aux mères d'enfants autistes révèle que celui-ci constitue un lieu d'échange dont les effets peuvent s'apparenter à ceux que procurent les groupes de soutien traditionnels : cet espace virtuel permet aux mères d'obtenir de l'information, des conseils pour intervenir auprès de leur enfant ainsi que la possibilité de partager leurs difficultés, soit celles liées au TSA, mais également celles qui proviennent de la relation tendue qu'elles entretiennent avec les professionnels et les intervenants. Il est difficile, surtout dans le cadre d'une recherche limitée à l'analyse des premiers messages d'un forum de discussion, de mesurer l'intensité des liens créés dans ce contexte. Toutefois, et même si ces liens diffèrent sans doute des liens d'amitié qui peuvent émerger de rencontres face à face, les résultats de notre analyse indiquent que les communautés virtuelles constituent un lieu utile et apprécié par les mères, lieu qui leur permet de recevoir du soutien, d'avoir le sentiment d'être comprises et d'être moins seules face à leurs difficultés. De plus, les avantages qu'offrent ces espaces virtuels, soit le fait de pouvoir se confier de façon anonyme, mais également d'avoir accès à ce soutien à tout moment, sans avoir à se déplacer, sont particulièrement importants pour les mères de jeunes enfants autistes. À la lecture des messages, on peut penser que la majorité des mères qui participent au forum n'auraient pas été en mesure de participer à des groupes de soutien traditionnels qui nécessitent de se rendre dans un lieu donné à une heure prédéterminée.

Comme l'ont démontré les autres études qui ont porté sur le contenu des forums de discussion en ligne, nos résultats révèlent que le soutien obtenu par l'intermédiaire ces espaces virtuels n'est pas uniquement de nature émotive, mais consiste surtout en un échange d'informations. Ils confirment ainsi les conclusions de Drentea et Moren-Cross (2005) selon lesquels ces forums constituent un espace de démocratisation de l'information, où l'expertise n'est plus uniquement liée au savoir professionnel, mais bien à l'expérience développée par les participants. Notre analyse du forum québécois démontre en effet que les « savoirs autres », soit, dans ce cas, l'expérience des autres mères, mais également la perception qu'ont les adolescents et adultes ayant un TSA, sont particulièrement recherchés et valorisés. Le développement d'une « expertise » a déjà été constaté auprès de plusieurs mères dont l'enfant vivait avec un handicap (Wickham-Searl, 1994). Ces habiletés étaient entre autres acquises grâce à leurs activités quotidiennes liées aux soins particuliers de l'enfant, de leurs interactions (souvent empreintes de frustration et de déception) avec les professionnels de la santé et des services sociaux et enfin de leurs engagements auprès d'autres mères ayant un enfant vivant le même problème de santé. Notre analyse du forum québécois confirme également les écrits de Hardey (2001) et de Lupton (1997) selon lesquels les patients-clients, qui sont ici les mères, cherchent à comparer et choisir les meilleures options concernant les services et l'intervention. Les forums de discussion deviennent ainsi un

espace où non seulement on peut « consommer » des informations en matière de santé, mais où l'on peut aussi en produire.

Les messages que nous avons analysés sont en effet révélateurs de la tâche très importante que constitue pour ces mères la recherche de services accessibles et adaptés. Cette recherche de services, ainsi que le travail qui consiste à « négocier » ces services auprès des professionnels et à gérer la relation souvent difficile qui unit les mères à ceux-ci, représente pour elles non seulement une tâche, mais un réel « combat ». Bien que des auteurs aient déjà souligné le fait que les groupes de parents permettent à ceux-ci de partager les difficultés qu'ils rencontrent avec les spécialistes qui s'occupent de leurs enfants, peu d'études ont mis en lumière la présence d'un tel travail lié à la recherche de soins de qualité dans le cas précis des parents d'enfants autistes participant à un groupe de discussion en ligne. L'un des résultats uniques de cette recherche est donc la mise en lumière de l'ampleur de la démarche de recherche de services, une démarche décrite comme une véritable « conquête », parsemée d'embûches et de frustrations, pour laquelle les mères utilisent parfois un vocabulaire guerrier, évoquant « batailles » et « victoires ».

La vision particulièrement critique des mères face à la qualité et l'accessibilité des services et face à la compétence des professionnels qui interviennent auprès de leurs enfants, est aussi un constat de cette recherche qui diffère de ce que d'autres auteurs ont pu révéler dans leur analyse de forum de discussion. Jusqu'à présent, les études menées auprès de parents d'enfants autistes ont surtout mis l'accent sur le soutien et le potentiel d'*empowerment* engendrés par l'échange d'information et les posent avant tout comme des éléments favorisant la résilience des parents à l'égard du diagnostic de l'enfant (Fleischmann, 2004; Fleischmann, 2005; Fleischmann et Miller, 2007; Huws *et al.*, 2001). De plus, même si l'étude de Méadel (2008) a permis de décrire le développement, au sein d'un forum français, d'un discours qui s'oppose à la définition dominante de l'autisme (qui était dans ce cas psychanalytique), la contestation et la mobilisation des mères qui interviennent au sein du forum que nous avons analysé sont d'une nature très différente. En effet, les propos des mères ne semblent pas contenir de claire remise en question du modèle d'intervention et de la vision de l'autisme qui domine au sein de la société dans laquelle elles évoluent. Les mères déplorent plutôt la difficulté qu'auraient, selon elles, certains professionnels à connaître et reconnaître les signes de TSA ainsi que les difficultés vécues par les familles. Le portrait qui émerge de leurs messages est donc celui d'un monde où le TSA est mal connu et où les professionnels de la santé et de l'éducation ne sont pas toujours en mesure d'offrir des services adaptés à leurs besoins et aux particularités de leurs enfants (Protecteur du citoyen, 2009). Les mères en viendraient ainsi à « gérer » ces professionnels en développant une connaissance de la problématique, des interventions et des ressources disponibles afin d'être à même de « négocier » avec eux, mais également d'identifier si le travail qu'ils effectuent auprès de leur enfant est adéquat ou non. Ces constats ont d'ailleurs déjà fait l'objet de publications portant cependant sur l'expérience de mères dont les enfants présentent des besoins spéciaux (voir entre autres Green, 2007; Litt, 2004; Wickham-Searl, 1994).

Apprendre à « naviguer » parmi les services offerts apparaît comme une nécessité qui pourrait présenter des différences importantes en fonction des régions. Dans certains pays, comme les États-Unis, où les services sont souvent offerts par des organismes privés, les questions d'accessibilité pourraient être davantage en lien avec les ressources financières des parents, alors que dans d'autres, comme la France, les débats touchent surtout aux perspectives théoriques adoptées par les cliniciens, certains parents préférant refuser les services publics offerts dans une perspective psychanalytique. Au Québec, où les services de santé et d'éducation sont

traditionnellement perçus comme devant être gratuits et offerts à tous, il n'est pas étonnant de constater que les mères considèrent avoir droit à des services adaptés aux besoins de leurs enfants, surtout dans un contexte où les approches d'intervention dominantes pour les jeunes enfants autistes, qui sont des approches de type éducatif, ne sont pas remises en question par les parents. La déception des mères, en plus du temps consacré et l'énergie déployée afin d'accéder aux services publics auxquels elles considèrent avoir droit, semble donc liée aux particularités de leur société. Elles sont également le reflet probable d'une difficulté bien réelle à accéder à des services publics dans un délai raisonnable au Québec, et du caractère limité des connaissances de certains professionnels des milieux de la santé et de l'éducation concernant les TSA.

L'analyse des messages du forum démontre que les mères de jeunes enfants autistes jouent un rôle très actif, qui s'apparente souvent à un rôle d'intervenante, pour aider leur enfant à se développer et à acquérir de nouvelles habiletés. Il est intéressant de constater que les mères qui participent au forum ne semblent pas remettre ce rôle en question : si elles déplorent le manque de services et de soutien, tout comme le manque de compréhension de la société à leur égard, leurs messages révèlent le caractère « normal » pour ces mères de jouer un rôle actif, et même souvent un rôle de premier plan, dans la stimulation de leur enfant. Le rôle des pères, souvent effacé et parfois absent, n'a pas fait l'objet de critique dans les messages que nous avons analysés. Les mères qui participent au forum semblent donc à priori accepter le fait qu'elles aient, comme mère d'enfant ayant des besoins particuliers, à assumer une tâche très prenante, nécessitant un investissement très important en terme de temps, d'énergie et souvent d'argent. Contrairement à l'accès aux services et à l'attitude des professionnels et de la société, qui sont ouvertement dénoncés, les tâches maternelles, tout comme les symptômes et comportements de leur enfant, sont perçues comme difficiles, mais devant malgré tout être acceptées. Les messages des mères traduisent le caractère parfois insurmontable des difficultés qu'elles rencontrent, mais également la force du modèle social actuel de la maternité selon lequel les mères doivent tout mettre en œuvre pour réussir à assurer le bien-être et le développement de l'enfant. Même si les mères utilisent le forum pour confier leur désespoir et leur épuisement, le modèle de la « maternité intensive » (Hays, 1996), selon lequel la mère doit se dévouer et mettre toute son énergie au service de son enfant, semble adopté par l'ensemble des participantes. L'analyse des messages du forum démontre que le rôle actif joué par les mères auprès de leur enfant est certes difficile pour elles, mettant parfois en péril leur santé physique et psychologique, mais leur procure également, notamment à travers les effets de ce rôle sur le développement de leurs enfants, beaucoup de fierté, de bonheur et de satisfaction.

Outre les difficultés rencontrées, les mères partagent également leurs « réussites ». Par la narration résolument positive de ces petites « victoires », les mères en viennent à bâtir un corpus d'écrits porteur d'espoir qu'elles et d'autres consulteront lors de périodes plus difficiles. Fleischmann et Miller (2007) soulignent l'importance de tels narratifs, puisqu'ils favoriseraient le développement d'un plus grand sentiment de cohérence et d'auto-efficacité à l'égard de l'enfant et de ses besoins particuliers. Les auteurs avancent également des effets bénéfiques sur le bien-être des mères.

Il est important de noter que l'analyse qui a été faite du contenu des messages ne doit pas être considérée comme représentative de ce que vivent l'ensemble des mères de jeunes enfants autistes du Québec. En effet, il est fort probable que les mères qui participent aux forums de discussion aient un profil qui diffère de façon importante de celui des mères qui n'y participent pas. Ainsi, puisque la participation au forum vise à obtenir du soutien et de l'information, les mères qui ont particulièrement besoin de ce soutien, soit parce qu'elles vivent des difficultés importantes, soit parce qu'elles n'ont

pas accès aux services qui peuvent les aider, sont probablement surreprésentées. Dans une récente recension des écrits portant sur les pratiques de recherche d'informations et d'aide sur Internet, Plantin et Daneback (2009) soulignent à cet égard que plusieurs parents se tournent vers le cyberspace lorsqu'ils ne trouvent pas de soutien adéquat de la part de leurs parents, famille et amis. Ainsi, puisque le forum sert de lieu où les mères peuvent exprimer librement leur déception, leur épuisement et leur frustration, il apparaît normal qu'une grande proportion des messages analysés traite de difficultés. Enfin, le fait que seuls les messages de début de discussion aient fait l'objet d'analyse a probablement eu pour effet de regrouper un plus grand nombre de messages de demande d'aide, les messages visant à offrir du soutien, qui viennent habituellement de mères qui ont davantage de ressources, prenant souvent la forme d'une réponse aux messages qui amorcent une discussion. Enfin, nous n'avons pas analysé la dimension temporelle de l'utilisation du forum. Il est possible que le profil des utilisatrices varie en fonction de moments cruciaux (annonce du diagnostic, attente des services, etc.) dans laquelle la famille se situe.

D'autres études devront être effectuées afin de mieux comprendre ce phénomène relativement nouveau, mais en très forte expansion, que constituent les forums de discussion et d'entraide pour les mères d'enfants ayant un TSA. Une étude systématique de la forme que prennent les interactions ainsi qu'une analyse de l'ensemble des discussions, et non uniquement des messages de début, permettraient de compléter notre analyse des dynamiques qui mènent à l'échange d'information que nous avons observé. L'étude de la façon dont s'articule la résolution de conflit permettrait entre autres d'éclaircir certaines dynamiques internes propres à cette communauté d'intérêts. Il aurait également été intéressant d'aller voir qui, le plus souvent, aide qui. À première vue, il nous semble peu probable que les expériences, les conseils et les témoignages qui y sont postés aient tous le même poids aux yeux des participantes. Lesquels se voient accorder le plus de légitimité? Enfin, le rôle joué par les personnes ayant un TSA, ainsi que l'interaction entre ces personnes et les mères, serait particulièrement intéressant à analyser.

Il est important de mentionner, en terminant, que même si l'accès à Internet s'est démocratisé au cours des dernières années, les personnes dont l'accès à cette plateforme de communication est limité, soit par manque de moyen financier, soit par des obstacles liés à la communication écrite, ne pourront pas profiter de cette nouvelle forme d'aide. Cette étude permet toutefois de confirmer que les forums en ligne peuvent constituer une aide réelle pour certaines mères de jeunes enfants autistes, qui leur permet non seulement de se sentir soutenues, mais également d'avoir accès à des informations utiles qui constituent une aide concrète pour leurs démarches visant à accéder à des services et à poursuivre le rôle actif qu'elles jouent dans l'éducation et la stimulation de leurs enfants. Elle a également pour avantage certain de rendre compte pour la première fois d'une pratique de partage d'information en matière de santé, qui, à notre connaissance, n'a jamais été explorée dans le cas des parents d'enfants autistes au Québec, voire peut-être en Amérique du Nord. Elle permet enfin de souligner les grandes difficultés que traversent nombre de familles de jeunes enfants autistes au Québec ainsi que la perception trop souvent négative qu'elles ont des services offerts, des professionnels, mais également du regard que pose sur elles l'ensemble de la société.

Remerciement

Les auteures tiennent à remercier Laurentiu Eduard Bucur pour sa précieuse collaboration lors de la collecte des données.

Bibliographie

- Amichai-Hamburger, Y., K.Y. McKenna et S.A. Tal. 2008. « E-empowerment: Empowerment by the Internet », *Computers in Human Behavior*, vol. 24, p. 1776-1789.
- Attride-Stirling, J. 2001. « Thematic Networks: an Analytic Tool for Qualitative Research », *Qualitative Research*, vol. 1, p. 385-405.
- Barak, A., M. Boniel-Nissim et J. Suler. 2008. « Fostering Empowerment in Online Support Groups », *Computers in Human Behavior*, vol. 24, p. 1867-1883.
- Bolam, B., C. McLean, A. Pennington et P. Gillies. 2006. « Using New Media to Build Social Capital for Health. A Qualitative Process Evaluation Study of Participation in the CityNet Project », *Journal of Health Psychology*, vol. 11, no 2, p. 297-308.
- Boyatzis, R. 1998. *Transforming Qualitative Information: Thematic Analysis and Code Development*. Thousand Oaks, Sage Publications.
- Braun, V. et V. Clarke. 2006. « Using thematic analysis in psychology », *Qualitative Research in Psychology*, vol. 3, no 2, p. 77-101.
- Brodie, M., R.E. Flournoy, D.E. Altman, R.J. Blendon, J.M. Benson et M.D. Rosenbaum. 2000. « Health Information, The Internet, And The Digital Divide », *Health Affairs*, vol. 19, no 6, p. 255-265.
- Bromley, J., D.J. Hare, K. Davidson et E. Emerson. 2004. « Mother Supporting Children with Autistic Spectrum Disorders: Social Support, Mental Health Status and Satisfaction with Services », *Autism*, vol. 8, no 4, p. 409-423.
- Drentea, P. et J.L. Moren-Cross. 2005. « Social Capital and Social Support on the Web: The Case of an Internet Mother Site », *Sociology of Health & Illness*, vol. 27, no 7, p. 920-943.
- Dunn, M.E., T. Burbine, C.A. Bowers et S. Tantleff-Dunn. 2001. « Moderators of Stress in Parents of Children with Autism », *Community Mental Health Journal*, vol. 37, p. 39-52.
- Eisenhower, A.S., B.L. Baker et J. Blacher. 2005. « Preschool Children with Intellectual Disability: Syndrome Specificity, Behaviour Problems, and Maternal Well-being », *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 49, no 9, p. 657-671.
- Elliot R., C.T. Fisher et D.L. Rennie. 1999. « Evolving Guidelines for Publication of Qualitative Research Studies in Psychology and Related Fields », *British Journal of Clinical Psychology*, vol. 38, p. 215-229.
- Fleischmann, A. 2004. « Narratives Published on the Internet by Parents of Children with Autism: What Do They Reveal and Why Is It Important? », *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, vol. 19, no 1, p. 35-43.
- Fleischmann, A. 2005. « The Hero's Story and Autism. Grounded Theory Study of Websites for Parents of Children with Autism », *Autism*, vol. 9, no. 3, p. 299-316.
- Fleischmann, A. et E.C. Miller. 2007. « The Internet as an Arena for Autism Research: Utilisation of Two Qualitative Methods for Studying Coping Among Parents for Children

with Autism », dans *New Autism Research Developments*, sous la dir. de B.S. Mesmere, s.l., Nova Science Publishers, p. 109-135.

Fleitas, J. 1998. « Spinning Tales from the World Wide Web: Qualitative Research in an Electronic Environment », *Qualitative Health Research*, vol. 8, p. 283-292.

Freund P.E.S. et M.B. McGuire. 1999. « Seeking Health and Help », dans *Health, Illness, and the Social Body: A Critical Sociology*, 3^e édition, Upper Saddle River, Prentice Hall, p. 165-187.

Green, S. 2007. « “We’re Tired, not sad”: Benefits and Burdens of Mothering a Child with a Disability ». *Social Science & Medicine*, vol. 64, p. 150-163.

Hardey, M. 2001. « “E-Health”: The Internet and the Transformation of Patients into Consumers and Producers of Health Knowledge ». *Information, Communication & Society*, vol. 4, no 3, p. 388-405.

Hardey, M. 1999. « Doctor in the House: the Internet as a Source of Lay Health Knowledge and the Challenge to Expertise », *Sociology of Health & Illness*, vol. 21, no 6, p. 820-835.

Hays, S. 1996. *The Cultural Contradictions of Motherhood*, New Haven/Londres, Yale University Press.

Huws, J.C., R.S.P. Jones et D.K. Ingledew. 2001. « Parents of Children with Autism Using an Email Group: A Grounded Theory Study », *Journal of Health Psychology*, vol. 6, no 5, p. 569-584.

Katz, J.E. et R.E. Rice. 2002. *Social Consequences of Internet Use: Access, Involvement, and Interaction*, Cambridge/Londres, The MIT Press.

King, S.A. et D. Moreggi. 1998. « Internet Therapy and Self-Helps Groups. The Pros and Cons », dans *Psychology and the Internet. Intrapersonal, Interpersonal, and Transpersonal Implications*, sous la dir. de J. Gackebach, San Diego/Londres/Boston/New York, Academic Press, p. 77-109.

Litt, J. 2004. « Women’s Carework in Low-income Households: The Special Case of Children with Attention Deficit Hyperactivity Disorder », *Gender & Society*, vol. 18, no 5, p. 625-644.

Lupton, D. 1997. « Consumerism, Reflexivity and the Medical Encounter », *Social Science & Medicine*, vol. 45, no 3, p. 373-381.

Mansell, W. et K. Morris. 2004. « A Survey of Parents’ Reactions to the Diagnosis of an Autistic Spectrum Disorder by a Local Service. Access to Information and Use of Services », *Autism*, vol. 8, no 4, p. 387-407.

Méadel, C. 2008. « Le spectre “psy” réordonné par des parents d’enfant autiste. L’étude d’un cercle de discussion électronique », *Politix*, vol. 73, p. 57-82.

Miyata, K. 2002. « Social Support for Japanese Mothers Online and Offline », dans *The Internet in Everyday life*, sous la dir. de B. Wellman et C.A. Haythornthwaite, Oxford, Blackwell Publishers, p. 520-548.

Plantin, L. & K. Daneback. 2009. « Parenthood, Information and Support on the Internet. A Literature Review of Research on Parents and Professionals Online », *BMC Family Practice*, vol. 10, no 34, p. 1471-2296.

Protecteur du citoyen. 2009. *Rapport spécial sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*. [En ligne]. <http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/.../pdf/rapports.../TED.pdf>.

Quan-Haase, A., B. Wellman, J.C. Witte et K.N. Hampton. 2002. « Capitalizing on the Net. Social Contact, Civic Engagement, and Sens of Community », dans *The Internet in Everyday Life*, sous la dir. de B. Wellman et C.A. Haythornthwaite, Oxford, Blackwell Publishers, p. 291-323.

Sénéchal, C. et C. des Rivières. 2009. « Impact de l'autisme sur la vie des parents », *Santé mentale au Québec*, vol. 24, no 1, p. 245-260.

Solomon, M., N. Pistrang et C. Barker. 2001. « The Benefits of Mutual Support Groups for Parents of Children With Disabilities », *American Journal of Community Psychology*, vol. 29, no 1, p. 113-132.

Wallace, P. 1999. « Altruism on the Net: The Psychology of Helping », dans *The Psychology of Internet*, Cambridge, Cambridge University Press, p. 190-207.

Wickham-Searl, P. 1994. « Mother of Children with Disabilities and the Construction of Expertise », *Research in Sociology of Health Care*, vol. 11, p. 175-187.