

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

Catherine des Rivières, Ph D.,  
Professeure au Département de sociologie, UQAM

Isabelle Courcy,  
Doctorante en sociologie, UQAM

Nathalie Poirier  
Professeure au département de psychologie, UQAM

Monica Dunn  
Étudiante à la maîtrise en sociologie

Décembre 2012

# Contexte de la recherche :

## Les forums de discussion

### ☞ Une réalité nouvelle... et incontournable

- Huit utilisateurs d'internet sur dix cherchent de l'information en matière de santé
- Permet l'expression et la diffusion de savoirs dits « experts » et de savoirs dit « autres » en matière de santé
- Démocratisation de l'information, accès facile, anonymat
- Favorise l'empowerment, permet de recevoir du soutien, peut être une forme d'engagement social

# Contexte de la recherche :

## Particularités de l'autisme et des TSA ??

☞ Une problématique avec certaines particularités :

- Un spectre qui regroupe des profils d'enfants et d'adultes particulièrement variés
- Débats, entre experts entourant la définition, la prévalence, les approches concernant l'intervention
- Comportements parfois stigmatisants, susceptibles de limiter les sorties

☞ Dans ce contexte, internet constitue un lieu de recherche d'information particulièrement prisé par les familles

# Contexte de la recherche : Parents d'enfants autistes

Des familles qui vivent d'importantes difficultés :

- Niveaux de stress et de détresse élevés
- Besoins importants en terme de soutien, souvent non comblés

L'apport de groupes de soutien traditionnels est bien documenté

Sentiment d'être « vraiment » compris

Informations et conseils

# Est-ce que les forums de discussion en ligne présentent les mêmes avantages ?

## Objectifs :

- Comprendre ce que les familles d'enfants autistes peuvent y chercher en terme d'aide et de soutien
  - Aperçu des préoccupations
  - Aperçu des ressources que ces familles peuvent déployer

# Méthodologie :

- Forum québécois destiné aux parents d'enfants autistes (également des adultes et adolescents vivant avec un TSA)
- Participation gratuite, groupe ouvert aux invités
- Analyse : contenu de messages déposés entre le 1er août et le 1er décembre 2010 (266 messages)
- Seuls les messages de début de discussion ont été analysés
- Analyses restreintes aux messages écrits par les mères (246, soit 92% des messages)
- La plupart étaient mères d'enfants d'âge scolaire ou préscolaire
- Analyse thématique (Brown & Clarke, 2006)

# Résultats

Deux grands thèmes :

- (1) La recherche d'information
  - Accès/utilisation des services
  - Le double rôle de mère/intervenante
  - Comprendre l'autisme et son enfant
- (2) Le partage d'information
  - Se confier, dénoncer et aider

# Résultats

## ***Lieu d'échange qui permet de recevoir du soutien***

- Lieu perçu comme offrant support et compréhension.

*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.*



# Résultats

## ***Accès/utilisation des services***

- Demande d'information concrète (ex. école, centres de réadaptation, cliniques, programmes de soutien financier)

*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 ?*

- Souvent : informations qui font appel à l'expérience des autres mères

*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?*

# Résultats

## ***Accès/utilisation des services***

- Les mères participantes semblent avoir une confiance limitée envers les institutions et les professionnels qui interviennent auprès de leur enfant :

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

- Doutes face à la compétence de certains professionnels :

*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 :s*

# Résultats

## ***Accès/utilisation des services***

- Les mères utilisent souvent le forum dans le but d'être mieux outillées pour confronter les professionnels :

*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 TES avec 1 ou 2 autres ? (...)*

« Armées » de l'expérience des autres, les mères ont plus de pouvoir pour « négocier » leurs services.

# Résultats

## ***Les « trucs » ou le double rôle de mère / intervenante***

- Une proportion importante des messages porte sur des « trucs », ou « conseils » concernant les interventions qu'elles peuvent faire elles-mêmes pour aider leur enfant

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

*Comment fabriquer des pictogrammes ?(...) Je veux que mon fils soit en mesure de se situer dans le temps. 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?*

# Résultats

## ***Les « trucs » ou le double rôle de mère / intervenante***

- Les mères demandent conseil aux autres... même si elles sont en contact avec des professionnels. Elles reconnaissent aux mères une expertise pour savoir « ce qui marche » ou « ne marche pas »
- Elles demandent parfois des « tactiques » pour agir... face aux professionnels et intervenants

*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 ?*

Messages révélateurs de la relation empreinte de méfiance et de déception qu'entretiennent souvent ces mères avec les intervenant-e-s.

# Résultats

## ***Le diagnostic : comprendre l'autisme pour comprendre son enfant***

- Les mères vont chercher de l'information pour comprendre le comportement de leur 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???*

Elles s'adressent aux autres mères, mais également aux ados/adultes autistes qui interviennent dans le forum

# Résultats

Deux grands thèmes :

- (1) La recherche d'information
  - Accès/utilisation des services
  - Le double rôle de mère/intervenante
  - Comprendre l'autisme et son enfant
- (2) **Le partage d'information**
  - **Se confier, dénoncer et aider**

# Résultats

## ***Se confier... sans crainte d'être jugées***

- Lieu pour décrire avec franchise l'ampleur des difficultés vécues par les enfants

*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 😞*

- ... et par elles-mêmes

*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.*



# Résultats

## ***Se confier... pour dénoncer l'injustice***

- En lien avec les services, décrits comme peu accessibles ou inadéquats

*J'ai eu un appel du CLSC parce que j'avais mis Thomas sur la liste d'attente pour une place en CPE pour enfant à défis particulier. Ben ... IMAGINEZ VOUS QU'ELLE REFUSE DE PRENDRE THOMAS !!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!*

- ...Ou le jugement des autres

*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 (...).*

# Résultats

## ***Se confier... pour aider les autres***

- Le partage des démarches, surtout fructueuses, vise aussi à encourager celles qui n'y sont pas encore arrivées

*VICTOIRE ! Mon fils 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...*

# Conclusion

- Lieu d'échange et de soutien
- Avantages indéniables liés à la flexibilité
- Nature du soutien : surtout informatif
- Expertise des mères : développement d'un « savoir autre »
- *L'ampleur de la critique concernant les professionnels et les services*
- *L'ampleur du travail visant à accéder ou à « négocier » les services*
- *Pas de remise en question du rôle de mère-intervenante*

# Limites et pistes pour futures recherches

- Messages de début : une autre recherche suivra pour documenter les réponses, et les caractéristiques des échanges
- Restreinte aux mères : une autre recherche sera entreprise pour analyser les messages des pères et des adultes autistes
- Diversification des lieux d'échanges sur le web : une autre recherche permettra d'analyser les échanges ayant lieu au sein de groupes facebook destinés à ces parents