

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

IMPACT DES COMMUNAUTÉS VIRTUELLES MÉDICALES SUR LA
CONFIANCE ET L'ENGAGEMENT VIS -À- VIS DU MÉDECIN : LE CAS DES
PARENTS D'AUTISTES

MÉMOIRE PRÉSENTÉ COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE ES SCIENCES DE LA GESTION

PAR
GHOFRAN HIDRI

AOÛT 2018

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire 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.07-2011). 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

Je tiens à remercier en premier lieu à ma directrice de recherche, Madame Anne-Françoise Audrain-Pontevia. Ce travail ne serait aussi riche et n'aurait pu voir le jour sans son aide et son encadrement.

J'adresse mes remerciements à Madame Francine Rodier et Monsieur Roy Toffoli pour avoir accepté d'évaluer mon mémoire. Je leur suis reconnaissante d'avoir pu me consacrer le temps nécessaire pour la correction de mon travail.

Mes profonds remerciements vont finalement à Miniar, Maram, Hajoura, Mohamed Lamine, Saddam, Amani et Amal, Rima et à toutes les personnes qui m'ont aidée et soutenue de près ou de loin durant la réalisation de ce travail.

DÉDICACE

À mes chers parents :

Aucune dédicace ne saurait exprimer mon respect, mon amour éternel et ma considération pour les sacrifices que vous avez consenti pour mon instruction et mon bien être.

Loin de vous, votre soutien et votre encouragement m'ont toujours donné de la force pour persévérer et pour prospérer dans la vie. Chaque ligne de ce mémoire, chaque mot et chaque lettre vous exprime la reconnaissance, le respect, l'estime et le merci d'être mes parents.

Que ce modeste travail soit l'exaucement de vos vœux tant formulés, le fruit de vos innombrables sacrifices, bien que je ne vous en acquitte jamais assez.

TABLES DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	VIII
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES.....	IX
RÉSUMÉ	2
INTRODUCTION	4
CHAPITRE I	
REVUE DE LITTÉRATURE.....	8
1.1 Autisme : enjeux pour les parents, enfants et professionnels	8
1.1.1 Les troubles du spectre autistique : définitions	8
1.1.2 Enfants autistes : principaux symptômes	10
1.1.3 Vécu parental de l'autisme.....	13
1.2 Communauté des patients en ligne : un support informationnel et émotionnel	16
1.2.1 La médecine 2.0 : vers un nouveau paradigme médical?.....	16
1.2.2 Les communautés de patients en ligne : un sous ensemble des communautés virtuelles.....	20
1.2.3 Autisme et Internet : apports des communautés virtuelles dédiées à l'autisme	24
1.3 Les effets des communautés de patients en ligne sur la relation entre les parents d'enfants autistes et leur médecin : apports des variables relationnelles	29
1.3.1 Les variables qui s'ancrent dans la démarche relationnelle.....	29
1.3.2 Les variables clés pour comprendre la relation patient-médecin	30
1.4 Évolution de la relation médecin-patient via Internet.....	40
1.4.1 Le modèle paternaliste	41

1.4.2	Le modèle de l'orientation coopérative.....	42
1.4.3	Le Modèle de la participation mutuelle	43
1.5	De nouvelles variables qui influencent la relation patient-médecin.....	43
1.5.1	L'empouvoirement vis-à-vis du médecin.....	43
1.5.2	L'autonomie vis-à-vis du médecin.....	46
CHAPITRE II		
CADRE CONCEPTUEL		
		50
2.1	Cadre conceptuel et objectif de l'étude	50
2.2	Hypothèses de recherche	51
2.2.1	Influence du bouche-à-oreille électronique.....	51
2.2.2	Relations entre les variables du marketing relationnel	53
CHAPITRE III		
MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE		
		58
3.1	Définition du problème de la recherche.....	58
3.2	Design de la recherche.....	58
3.3	Instrument de mesure : le questionnaire	59
3.4	Échantillon de l'étude.....	61
3.5	Échelles de mesure	61
3.6	Prétest du questionnaire de la recherche.....	66
CHAPITRE IV		
ANALYSE DES RÉSULTATS.....		
		67
4.1	Préparation des données	67
4.2	Profil des répondants	68
4.2.1	Le profil sociodémographique des répondants	69
4.2.2	Les caractéristiques technologiques des parents d'enfants autistes	70
4.3	La fidélité et la validité des mesures.....	71
4.3.1	La fidélité des mesures.....	72
4.3.2	La validité des mesures : analyse en composantes principales	72
4.4	Tests des hypothèses de la recherche.....	83

4.4.1	Présentation des méthodes utilisées	83	
4.4.2	Résultats des tests des hypothèses.....	86	
CHAPITRE V			
DISCUSSION DES RÉSULTATS			93
5.1	Discussion des résultats	94	
5.1.1	L'effet du bouche-à-oreille électronique sur les parents d'enfant autiste 94		
5.1.2	Effet de la confiance sur l'engagement.....	97	
5.1.3	Effet de l'autonomie des parents sur la confiance vis-à-vis du médecin 99		
5.2	Implications managériales	99	
5.3	Limites de la recherche.....	102	
5.4	Pistes de recherche futures.....	103	
CONCLUSION			105
ANNEXE A: QUESTIONNAIRE			107
ANNEXE B : CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE.....			116
ANNEXE C : RAPPORT DE FIN.....			117
BIBLIOGRAPHIE			119

LISTE DES FIGURES

Figure 1: modèle conceptuel des hypothèses de la recherche	57
Figure 2: présentation synthétique des résultats obtenus pour les hypothèses de recherche	92

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1: Échelles de mesures utilisées dans la collecte des données	62
Tableau 2: caractéristiques sociodémographiques des répondants	70
Tableau 3: Résultats de l'évaluation de la qualité des mesures	74
Tableau 4: Résultats de l'analyse en composantes principales	78
Tableau 5: Test de corrélation des résidus	84
Tableau 6: Résultats de l'hypothèse H0	87
Tableau 7: résultats de l'hypothèse H2	89
Tableau 8: Résultats de l'hypothèse H3	89
Tableau 9: résultats des hypothèses H4 et H5	90
Tableau 10: résultats de l'hypothèse H6	91

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

ACP : analyse factorielle en composantes principales.

ANOVA : analyse de variance.

SIG : signification asymptotique, à un intervalle de confiance de 95%

EMPOWERMENT= Empouvoirement.

RÉSUMÉ

Profitant de la prolifération des technologies de l'information et des réseaux sociaux, les consommateurs disposent de nouveaux outils leur permettant d'évaluer la qualité de leur expérience suite à l'achat d'un produit ou la réception d'un service. Ainsi, l'information partagée entre les internautes et qui circule avec une rapidité au sein du Web 2.0 est devenue un déterminant majeur de la réputation des entreprises.

Dans le domaine médical, l'objectif de ces discussions virtuelles dépasse le côté informationnel. En effet, les patients essayent d'établir des relations durables entre eux afin de se procurer du support émotionnel dans leur vécu quotidien de la maladie. Les parents d'enfants autistes ne font pas exception. Pour ces derniers, le recours aux communautés virtuelles médicales vient comme une solution à l'inefficacité du système de soins à fournir des informations précises au sujet de l'autisme (Akrich, Médal, 2009). L'ambiguïté du diagnostic et la lourdeur du processus du traitement poussent ces parents à chercher un support virtuel afin de surmonter les difficultés qu'ils vivent quotidiennement avec l'enfant. Ainsi, les expériences partagées entre eux leur permettent de se procurer à la fois d'un support informationnel et d'un soutien moral.

Dans ce contexte, l'objectif de ce mémoire est de répondre à la problématique suivante : « comment les expériences partagées entre les parents dans une communauté virtuelle peuvent influencer la relation entre les parents et le médecin de leur enfant ? » Pour cela, nous essayons d'identifier des relations positives entre le bouche-à-oreille électronique, la fréquentation régulière des communautés virtuelles ainsi que la confiance vis-à-vis du médecin. Dans un second temps, nous examinons la relation entre une fréquentation régulière de ces communautés et l'empouvoirement des parents. Ensuite nous évaluons la relation entre l'autonomie du parent et sa confiance vis-à-vis du médecin. Enfin, nous analysons l'impact du support du médecin et de la confiance des parents vis-à-vis de ce dernier sur deux types d'engagements à savoir l'engagement envers le médecin et celui envers les communautés.

Pour ce faire, une recherche quantitative a été élaborée. Un questionnaire a été administré sur des communautés virtuelles médicales, principalement des groupes Facebook. Les parents étaient appelés à répondre d'une façon anonyme sur un

ensemble de questions qui portent sur leur fréquentation des communautés de patient en ligne ainsi que sur leur relation avec le médecin de leur enfant. Le questionnaire administré nous a permis d'avoir un échantillon initial de 333 répondants. Suite à une épuration des données, nous avons effectué notre analyse avec un échantillon de 192 répondants qualifiés. Suite à l'analyse factorielle en composantes principales, sept facteurs qui représentent l'ensemble de nos concepts étudiés ont été identifiés. Trois types d'analyses ont été effectuées ensuite afin d'examiner l'existence de relations statistiquement significatives entre les variables de notre recherche. Ainsi, nous avons fait recours à la régression linéaire, l'analyse discriminante et la comparaison de moyennes. Les résultats de ces analyses ont permis de confirmer l'existence d'une relation positive entre les expériences partagées et la fréquentation régulière des communautés, la fréquentation des communautés et la prise du pouvoir par le parent, et enfin l'impact positif de la confiance envers le médecin et le support fourni par ce dernier sur l'engagement des parents vis-à-vis du médecin.

Dans un second temps, nous avons identifié une relation négative entre l'autonomie du parent et la confiance vis-à-vis du médecin. Le même résultat a été constaté entre les expériences partagées entre les parents au sein d'une communauté virtuelle et la confiance vis à vis du médecin. Ces analyses ont permis enfin de dénoncer l'existence d'une relation significative entre la confiance vis-à-vis du médecin et l'engagement envers les communautés médicales.

Ainsi, le partage des expériences entre les parents au sein des communautés virtuelles médicales influence d'une façon significative leur relation avec le médecin de leur enfant. Profitant du support informationnel et émotionnel des autres parents, les parents développent une forme de pouvoir qui leur permet de s'impliquer dans le processus de traitement de leur enfant et par conséquent dans leur relation avec le médecin de leur enfant. Néanmoins, il demeure essentiel que le médecin offre son support aux parents afin de gagner leur confiance et les aider donc à s'engager dans une relation à long terme avec lui. Une telle relation saine entre le médecin et le parent semble avoir des effets positifs sur le processus du traitement de l'enfant. Chose qui a été confirmé lors de notre étude.

Mots-clés: trouble du spectre autistique/ vécu parental de l'autisme/ communautés de patient en ligne/ Support informationnel et relationnel/ Relations parents à enfant/ Marketing relationnel/ Bouche-à-oreille électronique/ Empouvoirement/ Confiance/ Engagement.

INTRODUCTION

“For many autistics, the Internet is Braille.”

Blume, (1997)

Ayant débuté aux années 80 comme forme de résistance à l'exclusion du système de sécurité sociale et un refus de la médiation médicale, la recherche de l'information médicale sur Internet a contribué à la création d'un espace de discussion virtuel entre les patients (Akrich et Médal, 2009). Cet espace a permis la diffusion collective de l'information, et par conséquent la constitution d'une forme d'expertise chez les utilisateurs.

Au Québec, selon une étude réalisée en septembre 2011, plus de la moitié des Québécois âgés de 18 ans et plus consultent des sujets reliés à la santé, 23% cherchent des informations à propos la santé en ligne de manière régulière et 40 % à l'occasion (Thoër, 2013). Cette tendance concerne aussi bien les médecins que les patients : du côté des professionnels, on observe de plus en plus une augmentation de l'utilisation d'Internet dans le cadre de la pratique médicale et plus précisément par la génération jeune des médecins (Thoër, 2013). Internet permet de promouvoir la relation entre les patients eux-mêmes et leur relation avec les professionnels.

Plusieurs recherches ont essayé de dresser le profil de l'internaute santé (Goupil *et al.*, 2014). L'Internaute santé est généralement une femme jeune ou d'âge moyen vivant en couple, ayant une grande expérience d'Internet et étant confrontée à des problèmes de santé (Renéhay, 2012 p.23). Par ailleurs il a été montré que plus de 50 % des requêtes de la santé sont effectuées pour une autre personne que pour soi-même (Atifi et Gaglio, 2012).

Dans le cadre de notre recherche, nous nous focalisons sur une maladie bien spécifique et contemporaine, l'autisme. Aux États unis la prévalence de l'autisme atteint un enfant sur 88 en 2012 selon le CDC (Center for Disease Control and Prevention). D'après la fédération québécoise de l'autisme, les personnes autistes constituent entre 90 et 120 individus sur 10000, soit 1% de la population canadienne. Ainsi, ces prévalences varient considérablement selon la région, les taux à Montréal et les régions voisines sont trois fois plus élevés que dans les régions périphériques (Noiseux, 2015). Par ailleurs, la présence de forums de soutien et d'échanges 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 (Pigeon *et al.*, 2012). Ces communautés constituent le lieu de refuge des parents ayant des difficultés et des conflits avec les professionnels et le service de santé, Internet présente une composante indissociable de la médecine contemporaine.

Lors d'une analyse de contenu des messages d'un forum québécois dédié aux mères d'enfants autistes, Pigeon *et al.*, (2012) ont constaté que la recherche d'informations sur Internet et l'orientation vers les forums de discussions est un révélateur du manque de confiance envers les institutions spécialisées et envers la capacité des professionnels de bien diagnostiquer la maladie (Pigeon *et al.*, 2012). Une autre recherche réalisée par Fleischmann (2004) dans le même cadre révèle le fait que les

parents au début utilisent les sites Web pour rechercher l'information et pouvoir diagnostiquer l'autisme. Ces parents reviennent plus tard sur ces plateformes pour assister d'autres parents et rendre accessibles leurs expériences (Fleischmann, 2004). Ces plateformes ont aussi permis aux parents de créer des groupes de support virtuels afin de sortir de l'isolation et se défendre du sentiment de perte de pouvoir qui peut apparaître dans certaines circonstances (Huws *et al.*, 2001). Cet impact est augmenté avec l'utilisation importante d'Internet par les Québécois pour des motifs personnels. En 2012, le taux d'utilisation d'Internet est arrivé à 80,7% pour les Québécois de 16 ans et plus et à 83.4% pour l'ensemble du Canada (Institut de la statistique Québec, 2012).

Dans ce contexte nous souhaitons examiner dans le cadre de ce mémoire la façon par laquelle la médecine 2.0 affecte la relation entre patients et médecins dans un cadre bien fragile et précis, à savoir les troubles du spectre autistique (TSA). En effet, l'intérêt envers l'autisme de façon précise est justifié par la croissance importante du nombre des enfants autistes qui doit susciter beaucoup de craintes. Plus précisément, nous cherchons à identifier les apports des communautés virtuelles médicales pour les parents et à comprendre comment ces apports influent la relation entre parents et professionnels. Il nous faudra donc répondre à plusieurs questions. Quelles sont les difficultés auxquelles les parents doivent faire face après le diagnostic de l'autisme ? Comment les parents procèdent-ils pour communiquer dans les communautés, rechercher et filtrer la bonne information ? Quels sont les apports et les avantages d'un tel usage ? Comment perçoivent-ils l'importance de l'échange avec d'autres patients ? Avec les professionnels ? Un tel usage va-t-il affecter la relation la confiance envers les professionnels de la santé ? Est-ce que l'engagement aussi ?

Afin de répondre à ces questions, nous commençons tout d'abord par élaborer le cadre théorique de l'étude en introduisant le cadre théorique de l'étude pour assurer

une meilleure compréhension des enjeux au sujet de l'autisme ainsi que pour mieux cerner les apports des communautés virtuelles médicales et d'une approche rationnelle avec le médecin pour les parents. Nous commençons en premier temps par étudier le trouble du spectre autistique et son impact sur la vie des parents. Dans un deuxième temps, nous définissons les communautés virtuelles médicales et nous essayons d'identifier ses bénéfices sur le vécu parental de l'autisme. Nous finissons par l'étude des différentes approches relationnelles qui émergent dans la médecine. Le deuxième chapitre est une présentation des différentes hypothèses qui serviront à tester les relations entre les concepts introduits précédemment. Le troisième chapitre est consacré pour la méthodologie utilisée afin de tester nos hypothèses. Il est suivi par l'analyse des résultats obtenus après une collecte de données dans le chapitre quatre. Enfin, tout au long du dernier chapitre nous discutons les résultats issus de l'analyse des données et présentons les limites de cette recherche ainsi que les éventuelles pistes de recherche futures.

CHAPITRE I

REVUE DE LITTÉRATURE

1.1 Autisme : enjeux pour les parents, enfants et professionnels

Selon le « Center of Disease Control and Prevention », principale agence gouvernementale américaine en matière de la santé publique, les chiffres qui touchent à l'autisme sont de plus en plus alarmants. Ainsi, il a été montré que les troubles du spectre autistique (TSA) touchent plus de deux millions de personnes aux États-Unis et environ dix millions partout dans le monde. Ces chiffres dépassent en nombre, selon la même source, tous les nouveaux cas pédiatriques réunis de diabète, de SIDA, de cancer, de paralysie cérébrale, de fibrose kystique, de dystrophie musculaire et de syndrome de Down.

1.1.1 Les troubles du spectre autistique : définitions

Faisant partie intégrante des troubles envahissant du développement (TED), l'autisme a été décrit pour la première fois par L. Kanner en 1943. Kanner a détecté pour la première fois en 1938 le cas des enfants dont les conditions diffèrent de façon marquée et unique des autres enfants de même âge. Ainsi, Donald. T était l'exemple l'enfant autiste du 1938 dont les symptômes étaient décrits en détail par L. Kanner. Après un suivi rigoureux du vécu et des comportements de onze enfants (dont huit

sont des garçons et 4 sont des filles), L. Kanner arrive à conclure que « *les onze enfants décrits présentent des différences individuelles au niveau de leur perturbation, la présence de traits spécifiques, la composition de la famille et le développement graduel au cours des années. Mais il existe des caractères essentiels communs qui semblent inévitables* ». (Kanner, 1943, p.242).

Ce qui a marqué l'étude de Kanner est l'intérêt qu'il porte aux caractéristiques familiales des enfants autistes (Sauvage, 2012). En effet, il décrit les parents d'enfants autistes comme étant des personnes avec un niveau intellectuel élevé et un profil sociodémographique supérieur à la moyenne (Kanner, 1943 ; Wolff, 2004). Cependant, la définition de l'autisme selon Kanner semble être étroite. En effet, l'étude a été basée seulement sur les phénomènes de lésions cérébrales et de retard mental. Par conséquent, la définition de Kanner était abandonnée par les recherches qui l'ont suivi (Wolff, 2004).

La deuxième étude à ce sujet a été élaborée en 1944 par Hans Asperger, traduite en 1993 par Firth. Assumant que l'autisme est « un phénomène inné », le médecin d'origine germanique rejoint le point de vue de Kanner à ce sujet (Sauvage, 2012). Néanmoins, Asperger s'est plutôt focalisé sur le développement mental chez l'enfant autiste que sur ses caractéristiques familiales (Sauvage, 2012). Ainsi, le syndrome d'Asperger fait référence à des cas bien spécifiques de l'autisme, dont les capacités intellectuelles de l'enfant sont préservées (Sauvage, 2012).

Au début des années 2000, Muhle *et al.* (2004) étudient l'autisme comme étant un syndrome dû à une immaturité au niveau du cerveau. Cette immaturité est à l'origine de la détérioration ou la faiblesse de trois domaines comportementaux, à savoir les interactions sociales, la communication linguistique et l'imagination. Le papier de Muhle *et al.* (2004) dépasse les conséquences de ce syndrome pour chercher les

causes. L'étude indique que certains facteurs environnementaux tels que les expositions toxiques, tératogènes, les insultes périnatales ou même les infections prénatales peuvent être parfois à l'origine de l'autisme. Toutefois, il demeure difficile de caractériser biologiquement ce trouble. Les recherches récentes tendent à le définir à partir des caractéristiques comportementales (Hill et Firth, 2003). . Les études de Hill et Firth (2003) confirment les observations de L. Kanner (1943) au niveau de la variation des symptômes de l'autisme selon plusieurs facteurs tels que l'éducation, la compétence et l'humeur. L'ambiguïté du diagnostic de ce trouble représente aussi une difficulté pour les parents. Jusqu'aux années 80, l'autisme a été considéré comme une forme rare de psychose infantile (Bursztejn *et al.*, 2011). Il est maintenant considéré comme la forme la plus reconnue, générique des troubles graves et précoces du développement de l'enfant (Bursztejn *et al.*, 2011). Dans la section suivante, nous essayerons de cerner les principaux symptômes de l'autisme pour une meilleure compréhension de ce trouble.

Tout au long de cette étude, nous allons adoptons la définition de l'autisme du DSM5 (American Psychiatric Association, 2013). Les troubles du spectre autistique sont définis en fonction de certains critères : la présence de déficits sur le plan de communication sociale et la présence des comportements et d'intérêts restreints répétitifs. Les symptômes mentionnés ci-dessus doivent être présents à partir de la petite enfance et doivent engendrer des troubles significatifs dans le fonctionnement quotidien de l'enfant (American Psychiatric Association, 2013).

1.1.2 Enfants autistes : principaux symptômes

Historiquement, les troubles d'autisme étaient tout d'abord décrits sous le nom d'« idiotisme » au cours du XXe siècle puis sous le nom de psychose infantile (Sauvage, 2012). Ce désaccord au niveau du diagnostic est dû principalement au manque de la recherche en pédopsychiatrie (Sauvage, 2012), ajouté à l'origine inconnue de cette maladie (Kanner, 1943). Les études de Kanner en 1943 ont permis d'établir une liste des symptômes de ce trouble. En effet, deux symptômes principaux permettent d'identifier l'autisme chez l'enfant à savoir l'isolement et le besoin d'immuabilité (Kanner, 1943, Hochmann, 2009).

En 2011, Beaud et Quentel ont établi une liste des principales caractéristiques d'un enfant autiste. Ces caractéristiques sont les suivants :

- absence de la réaction à des paroles descriptives ;
- absence du contact visuel à distance ;
- incapacité d'attirer l'attention d'un adulte en pointant son doigt pour s'exprimer et non pour demander quelque chose
- utilisation de la main d' autrui comme outil ;
- absence de l'utilisation des mots significatifs à l'exception de « maman » et « papa » ;

À ces symptômes, nous ajoutons le diagnostic de l'Association Américaine de Psychiatrie. Ce diagnostic identifie l'autisme comme étant une déficience persistante au niveau de la communication sociale réciproque ainsi qu'au niveau de l'interaction

sociale. Il se manifeste aussi à partir des modèles répétitifs du comportement, intérêts et activités (American Psychiatric Association, 2013).

Mottron, (2004) précise que les comportements émotionnels chez l'enfant présentent des signes marquants de développement. Chez l'enfant autiste, certaines séquences sont différentes. Certains comportements n'apparaissent pas à temps, d'autres apparaissent, mais durent longtemps ou même s'accroissent avec l'âge (Mottron, 2004). Cependant, les cas de diagnostic erronés sont multiples. En effet, les diagnostics sont souvent reportés jusqu'à l'âge de l'école malgré les preuves que l'autisme peut être identifié chez les « très jeunes enfants » (Mandal *et al.*, 2006). Une autre raison se manifeste auprès des similitudes que l'autisme présente avec d'autres troubles. L'autisme se mélange souvent avec d'autres problèmes de comportement ou de développement, d'où l'importance d'un diagnostic complet qui prend en compte toutes les situations possibles (Mandal *et al.*, 2006). Sinon, une mauvaise attribution du comportement peut mener à un traitement erroné (Mandal *et al.*, 2006).

Du côté parental, avoir un enfant qui naît avec un handicap, ou qui a reçu un diagnostic de l'autisme (ou d'autres troubles de développement) présente un changement radical dans le vécu quotidien de la famille (Sénéchal et Des rivières Pigeon, 2009). La section suivante est consacrée à la présentation des différentes difficultés auxquelles un parent d'autiste doit faire face quotidiennement. Ces difficultés viennent essentiellement de la lourdeur des soins quotidiens qui, souvent, se prolongent au-delà de la période estimée pour devenir chronique (Sénéchal et Des rivières Pigeon, 2009). Dans la majorité des cas de dépendance chronique, les enfants dépendants ne pourront pas quitter leurs familles pour construire leurs propres familles (Gardou, 2002). Ceci a pour effet de rendre des parents les permanents médiateurs entre l'enfant et son entourage (Ringler, 1998).

1.1.3 Vécu parental de l'autisme

1.1.3.1 Les différentes phases du vécu parental

Lors d'une enquête sur les réactions des parents au moment du diagnostic (Mansell et Morris, 2004), les chercheurs sont arrivés à identifier trois phases principales dans le vécu parental du spectre autistique. Ainsi, chaque phase était décrite à partir des difficultés que ces parents ont rencontrées :

-La phase du pré diagnostique : c'est la période au cours de laquelle les parents remarquent les signes comportementaux de l'autisme chez leur enfant. Cette période dure en moyenne quatre ans et peut même s'étaler à dix ans (Howlin et Moore, 1997). Les parents à ce moment éprouvent des retards frustrants avant de recevoir un diagnostic approprié. Par conséquent, la satisfaction du diagnostic finale est négativement corrélée à la durée d'attente (Howlin et Moore, 1997).

-La phase du diagnostique : la réception du diagnostic final amène à un mix d'émotions (Mansell et Morris, 2004). D'une part, de nombreux parents pensent que le diagnostic est erroné (Midence et O'Neill, 1999). Ainsi, ils éprouvent des sentiments de choc et d'incrédulité (Mansell et Morris, 2004) et commencent par conséquent à anticiper l'impact du diagnostic sur leur vie quotidienne (Mansell et Morris, 2004).

-La phase du post-diagnostique : au sujet de la présente étude, la phase du post-diagnostique est la plus importante. D'une manière générale, la période qui suit le diagnostic est celle de la recherche de l'information sur le trouble ainsi que sur le traitement adéquat (Mansell et Morris, 2004). Ainsi, les parents oscillent souvent entre des périodes d'espoir et de déception afin de s'adapter au diagnostic (Mansell et Morris, 2004). L'apparence physique dite « normale » de leur enfant aggrave encore

la situation, vu qu'il est difficile de croire que l'enfant éprouve de troubles (Midence et O'Neill, 1999). Alors que les difficultés sociales confirment ce fait (Midence et O'Neill, 1999). Ainsi, c'est un moment crucial pour que les professionnels fournissent les informations adéquates sur la nature du trouble (Mansell et Morris, 2004). Ils doivent en plus considérer les réactions émotionnelles des parents comme une réaction naturelle à un changement radical dans leur vie et fournir l'équilibre nécessaire entre la réalité des difficultés prévues et le début des programmes d'intervention précoce (Mansell et Morris, 2004).

On note cependant que plusieurs médecins ignorent les symptômes précoces de l'autisme (Fleischmann, 2004). Par conséquent, le diagnostic est souvent retardé (Lainhart, 1999).

1.1.3.2 Le vécu parental quotidien de l'autisme

La naissance d'un enfant avec un handicap physique ou mental suscite un changement radical dans la vie des parents puisqu'ils doivent s'adapter à un enfant « différent » (Sénéchal et Des rivières Pigeon, 2009) ayant des besoins spécifiques et des compétences restreintes. En effet, avoir un enfant atteint d'autisme peut perturber gravement la vie familiale. Les parents peuvent ainsi avoir à réorganiser leur mode de vie selon les besoins spécifiques de leur enfant (Bristol, 1984), ce qui génère des sentiments de stress, d'anxiété, de la peur et même de la culpabilité chez les parents (Gray, 1994). De même, les difficultés linguistiques et comportementales que leur enfant éprouve sont susceptibles d'augmenter le niveau de stress.

Plus précisément les mères d'enfants autistes, sont appelées à assumer une responsabilité lourde à laquelle elles ne sont pas préparées. Ceci constitue une source de stress : un stress qui est clairement plus élevé que celui chez les familles ordinaires et qui varie en fonction de la perception de la situation et des pressions existantes (Sénéchal et Des rivières Pigeon, 2009) ainsi que l'ensemble de difficultés à faire face. Une première difficulté à laquelle il faut faire face est la situation de l'enfant lui-même qui présente un facteur primaire d'anxiété et de stress (Fleischmann n, 2005). En effet, les recherches ont montré que les familles avec un enfant autiste souffrent généralement d'une dépréciation au niveau du fonctionnement parental (Fleischmann, 2005.), de l'avancement professionnel et du pouvoir d'achat (Fleischmann, 2005 ; Abelson, 1999).

La deuxième difficulté est souvent la plus commune. Elle représente le sujet de cette étude : elle concerne les modalités des soins. Bien qu'un certain support informationnel soit fourni par les professionnels, ils se focalisent souvent sur l'enfant et ignorent de partager « l'image complète » avec les parents (Solomon et Barker, 2001). Par conséquent, ces parents vont souffrir du manque de soutien et d'un sentiment d'isolement (Des rivières Pigeon *et al.*, 2012). En effet, le défi majeur réside au niveau du diagnostic. Comme nous l'avons mentionné ci-dessus, l'autisme est souvent diagnostiqué après les années préscolaires tardives (Beauchesne, Kelly, 2004). Ce retard au niveau du diagnostic est derrière la confusion considérable des parents qui se trouvaient incapables de comprendre le comportement anormal de leur enfant (O'Neill, 1999).

1.1.3.3 Internet : une solution pour répondre aux attentes des parents d'enfants autistes ?

Internet, ainsi que les nouvelles technologies de l'information et de la communication ont ouvert une nouvelle voie à ces parents pour communiquer (Fleischmann, 2004). Une nouvelle voie par laquelle ils peuvent exprimer leurs sentiments et fonder des relations avec d'autres parents afin de se débarrasser de leur isolement et chercher un support informationnel et social (Huws *et al.*, 2001).

La section suivante a pour objet de présenter les phénomènes de la médecine 2.0 et des communautés de patients en ligne qui représentent actuellement un support clé pour les parents d'enfants autistes. Comme nous l'avons précédemment mentionné, les parents d'enfants autistes présentent un risque particulièrement élevé d'isolement social, ce qui peut augmenter le niveau de stress chez eux (Des rivières Pigeon, 2012). Un autre aspect qui peut augmenter le stress est celui des ressources financières. Cet aspect touche le matériel adapté aux besoins des enfants (Des rivières Pigeon, 2012). Or le soutien gouvernemental dans les pays occidentaux reste toujours loin de suffire les besoins des familles (Des rivières Pigeon, 2012). Ce qui fait de l'Internet l'une des sources clés utilisées par les parents d'enfants en situation de handicap. Dans ce contexte, « *les parents consulteront des informations disponibles, certes auprès des professionnels, mais aussi par le Web, une source d'information fréquemment utilisée.* » (Goupil *et al.*, 2014, p.3).

1.2 Communauté des patients en ligne : un support informationnel et émotionnel

1.2.1 La médecine 2.0 : vers un nouveau paradigme médical ?

Actuellement, Internet semble être une solution intéressante pour une majorité de problèmes qui touchent des domaines vitaux, dont la médecine fait partie intégrante. Ainsi, la « médecine 2.0 » ou encore « la médecine participative » offre une variété d'outils Internet pour aider les patients à s'informer et se soigner sans avoir besoin d'une consultation physique (Silber, 2009). Nous pouvons citer l'exemple des sites Web interactifs, des wikis, des blogues... (Silber, 2009). Les sites Web Patients Like me et Hello Health témoignent le succès de ce phénomène (Van de Belt *et al.*, 2010).

Eysenbach définit le concept d'e-santé comme un terme qui caractérise non seulement un développement technique, mais aussi un état de l'esprit, une manière de penser, une attitude et un engagement pour la réflexion globale en réseau, pour améliorer les soins de la santé localement, régionalement et dans le monde entier en utilisant les technologies de l'information et de la communication (Eysenbach, 2001). En effet, l'émergence et l'acceptation des technologies du Web 2.0 coïncident avec l'émergence des plateformes d'application de santé personnelle ou encore « PHA » (Eysenbach, 2008). Ces plateformes (connues également sous le nom de plateformes des dossiers santé contrôlés personnellement) mettent à la disposition du patient des sources diverses d'information selon sa demande (Eysenbach, 2008).

La e-santé a mis en lumière aussi la notion de l'empouvoirement du patient (empowerment) (Van de Belt *et al.*, 2010). Ce concept est défini dans la littérature comme étant la participation active d'une personne à la gestion de sa santé personnelle (Bos *et al.*, 2008). Les recherches ont montré que nous pouvons atteindre des résultats optimaux dans les interventions médicales lorsque les patients deviennent des participants actifs dans le processus de traitement (Bos *et al.*, 2008). Nous nous attarderons sur ce concept dans les sections suivantes.

Il est reconnu que la médecine 2.0 amène à une meilleure compréhension des choix médicaux des patients vu que ces derniers jouissent d'un accès plus facile aux informations sur la santé (Van de Belt *et al.*, 2008). Des études ont révélé qu'aux États-Unis, entre 56% et 79% des utilisateurs d'Internet cherchent des informations au sujet de la santé (Andreassen *et al.*, 2007). Par conséquent, certaines autorités de la santé dans les pays occidentaux ont commencé à se concentrer sur les services de santé en ligne et les portails de santé tels que NHS Direct online, la plateforme télématique allemande et le Dimhed. dk danois (Andreassen *et al.*, 2007). Les technologies de l'information ont permis de réduire à la fois les coûts et les erreurs médicales notamment grâce à l'utilisation des dossiers de santé électroniques, la gestion électronique des maladies chroniques, le codage à barres des médicaments ... (Anderson, 2007).

Néanmoins, ce phénomène présente un sujet de controverse qui touche les deux parties de la relation médicale : les professionnels dont le bien-être financier est touché par un tel mouvement, et les patients qui peuvent mal utiliser cet outil et donc aggraver leur situation. Par ailleurs, un débat a été mené sur la qualité et la véracité des informations existantes sur Internet. En effet, ces informations peuvent être une source de confusion pour les patients (Hardey, 1999). Afin de régler cette situation, le « Journal of Medical Internet Research » a dressé un ensemble de principes directeurs visant à créer un environnement sûr pour le patient et donc à améliorer la valeur ajoutée d'Internet dans un tel échange (Rippen et Risk, 2000). Les trois lignes directrices les plus importantes sont (Rippen et Risk, 2000) :

-la sincérité : les personnes qui utilisent Internet pour des raisons liées à la santé doivent pouvoir juger par elles-mêmes que les sites qu'ils visitent et les services qu'ils utilisent sont crédibles et dignes de confiance.

-l'honnêteté : les personnes qui cherchent des informations sur la santé via Internet doivent savoir que les produits ou les services sont décrits en toute vérité et que les informations qu'ils reçoivent sont présentées de manière honnête.

-la qualité : afin de prendre des décisions judicieuses sur leurs soins de santé, les personnes ont besoin et ont le droit de s'attendre à ce que les sites fournissent des informations précises et bien supportées ainsi que des produits et des services de haute qualité.

Eysenbach (2000) identifie quatre piliers pour une bonne gestion de la qualité de l'information médicale en ligne à savoir : l'éducation du consommateur, l'encouragement de l'auto régularisation des fournisseurs de l'information médicale, l'évaluation de l'information par une troisième partie, et enfin l'exécution en cas d'informations frauduleuses ou nocives. En résumé, Internet est devenue une source d'informations importante pour les patients. Afin de pouvoir l'utiliser de façon optimale, il est indispensable d'assurer la qualité de l'information ou du moins d'aider les patients à évaluer la qualité de ce qu'ils reçoivent par eux-mêmes (Eysenbach 2000). Ainsi, toutes les personnes qui utilisent Internet pour des motifs de santé (patients, professionnels, administrateurs, chercheurs) doivent s'entraider afin de créer un contenu de bonne qualité, protéger la confidentialité des utilisateurs et respecter les normes de pratiques exemplaires (Rippen et Risk, 2000).

Dans la section qui suit, nous abordons un cas bien spécifique de la médecine 2.0, à savoir les communautés de patients en ligne. Nous allons donc essayer de répondre aux deux questions : qu'est-ce qu'une communauté de patient en ligne? En quoi une telle communauté est-elle bénéfique pour les parents d'enfant autistes ?

1.2.2 Les communautés de patients en ligne : un sous ensemble des communautés virtuelles

1.2.2.1 Les communautés virtuelles : définition

Étant donné son utilisation multidisciplinaire, la définition du concept de communauté virtuelle varie selon les recherches menées. Une première définition met en avant le caractère interactif des communautés via des outils technologiques, une interaction partagée par un ensemble d'individus dont le sujet d'intérêt est commun (Porter, 2004). Gupta et He-Woong (2004) considèrent que l'objectif commun de ces communautés est de maintenir des relations durables entre les membres. Ainsi, ils essayent de créer une véritable communauté avec une culture propre à elle (Gupta et He-Woong, 2004). D'autres auteurs mettent en évidence l'importance de la géographie dans leurs définitions. Une communauté virtuelle représente donc un large groupe de personnes dispersées géographiquement, qui peuvent ou non se connaître, mais qui partagent un intérêt en commun (Allen *et al.*, 2013). La définition de Rheingold (1993) met le point sur l'aspect social des communautés virtuelles. Selon lui, elles font référence donc à des agrégats sociaux qui émergent de l'Internet lorsqu'un nombre suffisant de personnes mènent des discussions publiques assez durables pour former des relations interpersonnelles dans le cyberspace (Brodin, 2000).

1.2.2.2 Les communautés de patients en ligne

Une communauté virtuelle médicale est définie comme étant « *une plateforme virtuelle sur Internet dont les différents membres peuvent, sans aucune contrainte temporelle ou géographique, dialoguer, s'informer et échanger des fichiers digitaux*

autour d'un intérêt commun touchant au domaine médical, dans le but de s'éduquer et de créer des liens sociaux durables. » (Guivarc'h, 2015, p.8). De plus, les communautés de patients en ligne représentent un sous-ensemble spécialisé des communautés virtuelles (Allen et al., 2013). Comme nous l'avons mentionné ci-dessus, une communauté virtuelle est définie comme étant « le lien d'appartenance qui se constitue parmi les membres d'un ensemble donné d'utilisateurs d'un espace de clavardage, d'une liste ou d'un forum de discussion, ces participants partagent des goûts, des valeurs, des intérêts ou des objectifs communs, voire un authentique projet collectif. » (Proulx, 2006, p.5)

Une typologie des communautés virtuelles a été proposée par Kozinet (1999). Elle se fonde sur deux dimensions : la centralité de l'activité qui fait référence à l'aspect symbolique de la communauté et l'image de soi du participant, et l'intensité des relations sociales entre les membres (Kozinet, 1999 ; Brodin, 2000). Quatre types de communautés virtuelles peuvent être donc identifiés.

- Les communautés de type « Insiders » : centralité et liens forts.
- Les communautés de type « Devotees » : centralité forte, liens faibles
- Les communautés de type « Minglers » : centralité faible, liens forts
- Les communautés de type « Touristes » : centralité et liens faibles

Une autre typologie repose sur le degré d'ouverture à d'autres communautés (Brodin, 2000). Les communautés fermées sont donc celles avec des « frontières » bien

délimitées et des membres durables. Les communautés ouvertes se manifestent par le contact direct et la participation nomade des membres (Brodin, 2000).

Dans les définitions que nous avons consultées au sujet des communautés médicales en ligne, le support émotionnel était le caractère identifiant de ces communautés. Elles sont définies comme un regroupement « virtuel » de personnes ayant un intérêt commun (Eysenbach *et al.*, 2008). Les utilisateurs de ces communautés se rassemblent afin de partager des expériences, poser des questions, enrichir leurs connaissances médicales (Eysenbach *et al.*, 2008 ; Van der Eijk *et al.*, 2013) et fournir un soutien émotionnel et une aide personnelle (Eysenbach *et al.*, 2008). Ainsi, la disponibilité de ces communautés est particulièrement appréciée par les personnes à mobilité réduite, les personnes à des conditions médicales embarrassantes ou des responsabilités de gardiennage qui peuvent leur limiter de l'acquisition d'un support émotionnel en face à face (Neal *et al.*, 2007). Par ailleurs, les communautés médicales sont caractérisées par un ensemble des normes collectives organisées sous forme d'un contrat social, ce qui permet de structurer et hiérarchiser l'ensemble des relations entre les membres d'une communauté de patients (Kaufman *et al.*, 2005) et donc la continuité de la communauté (Mc William, 2000).

Un autre aspect qui singularise les communautés de patients en ligne est la qualité de l'information fournie. Ce caractère dépend de la réponse au besoin ultime des membres, à savoir procurer une information médicale bien valide tout en respectant la vie privée de chacun des membres (Spaulding, 2010). Ce bénéfice est ajouté au pouvoir d'accéder immédiatement à l'information (Cotten et Gupta, 2004) avec un support émotionnel qui permet une meilleure adaptation avec la maladie (Ball et Lillis, 2001).

Du côté professionnel, les bénéfices du recours à Internet se manifestent par une meilleure réponse aux attentes des patients (Van der Eijik *et al.*, 2013). Aux États unis, certains médecins sont payés pour répondre aux questions qui viennent par courriel aux compagnies d'assurances (Silber, 2009). D'autres ont développé leurs propres sites Web spécialisés dans les soins de la santé (Erdem et Harrison-Walkern, 2006). Selon la société d'assurance Kaiser, les ressources médicales en ligne sont utilisées pour encourager les patients à coopérer avec leurs médecins de « façon nouvelle et créative » (Wald *et al.*, 2007). Dans le même contexte, certains professionnels de santé ont déclaré qu'un tel empouvoirement de patient les avertit des symptômes importants à un stade précoce et les encourage à rechercher les soins auprès des professionnels (Wald *et al.*, 2007). Une enquête menée par « PEW Internet Research » a mis en évidence que 80% des utilisateurs des communautés virtuelles médicales préfèrent interroger une source professionnelle pour un diagnostic précis, des médicaments sur ordonnance ou des options de traitement (Qiu *et al.*, 2013). Par contre, ils préfèrent avoir le support émotionnel d'autres patients dans le même cas (Qiu *et al.*, 2013). Une autre enquête menée également par « PEW Internet Research » a montré qu'en 2010, plus que 25% des Américains qui cherchent des informations en ligne sur la santé sont à la quête du support social (Qiu *et al.*, 2013).

Dans le cadre de cette recherche nous adoptons la définition proposée par Guivarc'h (2015) des communautés de patients en ligne. La raison en est qu'elle intègre tous les critères mentionnés ci-dessus. Une communauté virtuelle est donc définie comme étant « *une plateforme virtuelle sur Internet dont les différents membres peuvent, sans aucune contrainte temporelle ou géographique, dialoguer, s'informer et échanger des fichiers digitaux autour d'un intérêt commun touchant au domaine médical, dans le but de s'éduquer et de créer des liens sociaux durables.* » (Guivarc'h, 2015, p8).

1.2.3 Autisme et Internet : apports des communautés virtuelles dédiées à l'autisme

1.2.3.1 *Communautés virtuelles : une interface bénéfique pour les patients*

Selon Jadad et Gagliari (1998), la croissance rapide d'Internet a déclenché une révolution de l'information d'une ampleur non perçue. En effet, la participation du patient lors de la consultation est rendue possible grâce aux communautés de patients en ligne qui proposent de l'information médicale (Cline et Haynes, 2001). Nous assistons de plus en plus à l'engagement des patients dans les communications interactives sur la santé (Cline et Haynes, 2001). Souvent, la recherche de l'information médicale est le but d'un tel type de communautés (Cline et Haynes, 2001).

L'avantage d'Internet comme une source d'information médicale inclut l'accès à un volume important d'informations sur la santé, la facilité de trouver des informations mises à jour, ainsi que le potentiel interactif qui améliore sa compréhension et sa rétention (Murray *et al.*, 2004). Il permet aussi de réunir les patients atteints de diverses maladies dans le but de partage de soutien moral entre eux (Menvielle et Audrain-Pontevia, 2016). Les recherches ont montré aussi que ce type d'informations trouvées sur Internet rend le patient mieux informé, ce qui mène à de meilleurs résultats médicaux, et notamment à une meilleure observance des recommandations prescrites par le médecin (Murray *et al.*, 2004). Par conséquent, l'utilisation des services de santé sera plus appropriée, et le plus important c'est que la relation entre le médecin et son patient sera plus forte (Murray *et al.*, 2004).

1.2.3.2 Apports des communautés virtuelles pour les parents d'enfants autistes

Les parents des enfants autistes ne font pas exception. En effet, le développement de l'ère numérique a eu un impact significatif sur la compréhension de l'autisme (Jordan, 2010). Selon une étude menée sur un forum québécois dédié aux parents d'enfants autistes, ce lieu d'échange virtuel constitue une forme de soutien apprécié de la part des parents. Ils veulent ainsi connaître et partager leurs perceptions et expériences (Des rivières Pigeon *et al.*, 2012).

1.2.3.2.1 Apports informationnels des communautés de patients en ligne pour les parents d'enfants autistes :

Les bénéfices d'Internet pour les parents d'autistes sont souvent illustrés à partir des forums de discussion dédiés aux personnes autistes et leurs familles (Jordan, 2010). Dans ces sites Web, le processus du diagnostic de l'autisme constitue le centre d'intérêt (Fleischmann, 2004).

En outre du support émotionnel, les parents ont recours aux groupes de patients en ligne en essayant d'expliquer l'autisme (Huws *et al.*, 2001). Selon une étude menée en 2001, les parents cherchent essentiellement les causes derrière le trouble, des remèdes éventuels et parfois des explications religieuses (Huws *et al.*, 2001). Au sein de monde virtuel, les parents d'autistes jouissent de diverses sources d'informations dédiées à l'autisme, ce qui aide à créer de nouveaux producteurs de l'information médicale (Thoër, 2012). Ces sources sont présentées sous forme de sites d'organismes gouvernementaux, associations ou sites scientifiques. Les forums de discussion, les blogues, les sites d'actualités ou les réseaux sociaux représentent également des sources d'informations (Thoër, 2012). À notre connaissance, les études qui se focalisent sur la recherche d'information par les parents d'enfants autistes sont peu

nombreuses (Goupil *et al.*, 2014). La recherche menée par Des Rivières Pigeon *et al.*, (2012) est une de ces rares recherches. L'étude a montré que les parents recherchent souvent dans ces forums de l'information à partir des expériences d'autres parents qui sont passés par la même situation. Un autre enseignement apporté par cette étude suggère que les informations partagées sur ces forums sont différentes des informations discutées avec les professionnels de santé.

1.2.3.2.2 Apports émotionnels des communautés de patients en ligne pour les parents d'autistes

Ayant un enfant autiste, les parents font face à plusieurs pressions psychologiques. Ils doivent surmonter le fait qu'aucun remède n'est trouvé (Liwag, 1989) jusqu'à l'instant pour ce trouble. Ils doivent aussi comprendre que souvent les médecins ne réussissent pas à diagnostiquer ce trouble dès les premiers symptômes (Lainhart, 1999). L'accumulation de ces pressions est derrière l'utilisation d'Internet comme une nouvelle ère de communication et de partage d'informations avec d'autres parents qui vivent les mêmes difficultés (Fleischmann, 2004). Les enquêtes menées auprès des familles avec un membre autiste ont révélé une augmentation de la dépression, du stress et de l'anxiété (Lainhart, 1999). Par conséquent, le support social semble être important pour ces personnes (Fleischmann, 2005). Les études de Dunn *et al.*, (2001) ont montré les mamans d'enfants autistes présentent moins de compétences parentales, moins de satisfaction conjugale et moins d'adaptabilité familiale. Par conséquent, elles ont besoin de plus du support émotionnel.

Après une étude d'une vingtaine d'histoires parentales qui témoignent sur le sujet d'autisme, Fleischmann (2005) a pu identifier trois motivations expliquant l'utilisation de ces plateformes. Une première raison est la recherche

d'empouvoirement pour surmonter le défi d'autisme. Une deuxième fait référence aux bénéfices éventuels de cette expérience et la troisième tient à la volonté de s'éduquer de l'empouvoirement de l'enfant atteint lui-même (Fleischmann, 2004). Par ailleurs, ces parents viennent utiliser Internet pour se documenter et partager leurs luttes, forger des liens avec d'autres parents dans des circonstances similaires, et enfin créer des groupes de soutien virtuel (Huws, 2001).

L'étude de Fleischmann en 2005 a montré qu'après une fréquentation régulière des forums de discussion sur l'autisme, les parents subissent des transformations majeures au niveau émotionnel : ils ne considèrent plus l'autisme comme un problème menaçant leur vie familiale. C'est plutôt un défi qu'ils doivent surmonter. Le support émotionnel que les communautés en ligne ont procuré à ces parents les a menés maintenant à penser à l'autisme comme une force enrichissante (Fleischmann, 2005).

Ci-dessous les propos d'un parent d'enfant autiste qui a été publié dans la même étude de Fleischmann (2005) :

« Bien qu'il ait été épuisant parfois, nous apprécions tous les instants que M, notre fils, dit : « je t'aime » - avec plus de sens que je sais que nous aurions autrement. Mais plus que toute autre chose, je pense que notre famille a réévalué le sens de la vie : dieu voit chaque vie avec un but, et bien qu'il y ait des défis et parfois des souffrances à la vie elle-même - nous pouvons le considérer comme un temps de croissance, d'acceptation et la foi - et il fournira "le reste de l'histoire » (Fleischmann, 2005, p.307).

Ainsi, ces changements touchent aussi l'estime de soi des parents. Une des mères a déclaré à ce niveau : *« Je ne suis pas désolé pour moi et je le déteste quand d'autres*

personnes me sentent désolée. J'ai une belle vie. Et tant que je suis en vie, je m'assurerai que mon fils aussi. » (Fleischmann, 2005, p.308)

Après avoir surmonté la période de stress et de dépression, les parents montrent la volonté d'aider d'autres parents qui sont dans la même situation (Fleischmann, 2005). Ce support prend diverses formes telles que la création de leurs propres forums ou l'orientation des parents vers des sites Web utiles avec des suggestions de traitement. L'exemple d'une mère qui a créé un site Web afin de soutenir les autres parents est présenté ci-dessous :

« J'ai créé ce site pour aider les autres. J'ai essayé d'inclure tout ce que j'ai trouvé utile : des informations sur l'autisme, le diagnostic, les traitements, la santé, la nutrition et les régimes alimentaires, les conférences, l'intégration sensorielle, l'analyse du comportement appliqué, les liens et les ressources aux États-Unis et surtout au Texas. Maintenant, j'aimerais transmettre ce que j'ai appris. J'espère que cela vous aidera. » (Fleischmann, 2005, p.309)

Néanmoins, ces bénéfiques ne peuvent pas récompenser l'aspect négatif d'une telle communauté qui est l'anonymat qui ne permet pas d'apporter le même degré d'interaction affective offerte par l'entourage familial (Drentea *et al.*, 2005). Par ailleurs, si l'information disponible sur le Web semble être utile pour plusieurs parents, elle peut avoir des effets néfastes : l'anxiété chez certains parents peut accroître si, par exemple, ils apprennent que les services présentés sur les sites ne sont pas disponibles dans leur milieu (Goupil *et al.*, 2014). Certaines informations transmises peuvent être également sceptiques et induire les parents en erreur (Arkich et Médal, 2009). Enfin, avec la facilité d'accès à l'information, les parents deviennent de plus en plus exigeants vis-à-vis de leur médecin : ils souhaitent être pleinement informés et faire partie du processus de traitement (Mc Mullan, 2006). Ceci a modifié

radicalement les modèles traditionnels de la relation patient- médecin. Dans la section suivante, nous présentons les différentes composantes d'une relation interpersonnelle selon la littérature ainsi que les différents modèles de la relation patients-médecins qui ont vu le jour.

1.3 Les effets des communautés de patients en ligne sur la relation entre les parents d'enfants autistes et leur médecin : apports des variables relationnelles

1.3.1 Les variables qui s'ancrent dans la démarche relationnelle

Les variables que nous allons étudier dans la présente section ont été examinées dans plusieurs domaines, la psychologie, le marketing ou le comportement de consommateur (Menvielle et Audrain-Pontevia, 2016). Ainsi, nous nous focalisons dans notre étude sur le domaine du marketing.

L'aspect relationnel en marketing a pris d'ampleur avec la multiplication exponentielle des marques et la croissance restreinte de la demande (Perrien, 1998). Les échanges avec les clients évoluent plutôt comme étant un continuum qui varie entre le transactionnel et le relationnel (Gabriano et Johnson, 1999). L'objectif des entreprises est ainsi de gagner la faveur et la fidélisation du client (Berry, 1995). Ainsi, ce concept de fidélisation suppose l'attraction, le maintien et le renforcement des relations clients (Berry, 1995). Morgan et Hunt (1994) pensent qu'elle s'agit plutôt d'établir, développer et maintenir des échanges relationnels réussis.

À partir de la décennie précédente, gérer une relation client est devenu un défi pour l'entreprise avec la personnalisation des marques et des produits. La tendance est plutôt de collecter les informations sur sa clientèle à partir des réseaux sociaux et des communautés virtuelles qui représentent un lieu de dialogue et d'échanges interactifs (Mc William, 2000). Le développement d'un tel type de réseau a facilité la compréhension des besoins des individus. Par conséquent, Internet est perçu comme étant un réseau où les interactions peuvent avoir lieu sans faire face à des obstacles physiques (Geiger et Martin, 1999).

Pour synthétiser, si un échange régulier et fréquent d'informations est requis pour établir des relations (Heide et Jhon, 1992), Internet peut être le milieu idéal pour commencer une telle relation avec sa clientèle grâce aux coûts faibles d'échange d'informations et de communication (Geiger et Martin, 1999). Ces avantages de coûts peuvent garantir un contact régulier avec sa clientèle ce qui offre l'opportunité à l'entreprise d'améliorer la qualité de la relation établie (Palmatier *et al.*, 2007). Nous nous focalisons en ce qui suit sur l'influence de quelques variables émergentes en relation avec les communautés virtuelles sur les principales composantes du marketing relationnel, à savoir la confiance, l'engagement et la communication.

1.3.2 Les variables clés pour comprendre la relation patient-médecin

Dans la présente étude, notre choix de la confiance, l'engagement et le bouche-à-oreille comme variables relationnelles est basé sur leur importance dans toute relation. Le concept de la confiance qui est considéré comme une variable clé du marketing relationnel (Morgan et Hunt, 1994) a été montré jouer un rôle important au sujet des

communautés de patients en ligne (Menvielle et Audrain-Pontevia, 2016). Plusieurs études ont aussi montré l'importance du concept de l'engagement dans le domaine médical (Guivrach, 2015). Cette importance vient de son rôle indispensable dans le développement de la satisfaction du patient (Berry, 2008). Enfin, le choix du bouche-à-oreille vient du fait que les parents d'autistes font recours à Internet, notamment aux réseaux sociaux et forums afin d'obtenir non seulement l'avis de professionnels, mais aussi des personnes qui vivent la même situation (Goupil *et al.*, 2014). Ce qui fait de ces parents des producteurs d'informations médicales (Goupil *et al.*, 2014).

1.3.2.1 La confiance vis-à-vis du médecin

Étant nécessaire dans toute relation entre deux ou plusieurs personnes, la confiance est définie comme étant la croyance que la parole et les promesses d'un partenaire sont fiables et que ce dernier remplira ses obligations dans la relation d'échange (Morgan et Hunt, 1994). Deux types de confiance ont été évoqués et repris dans le marketing relationnel (Wood *et al.*, 2008 ; Boyer, 2010) à savoir la confiance interpersonnelle et la confiance institutionnelle.

La confiance interpersonnelle est un concept fondé sur la moralité et les caractéristiques de la personnalité de chaque individu (Boyer, 2010). Ce concept est aussi très évoqué en sociologie vu son importance en termes de relations et liens sociaux (Granvotter, 1985). Nous assumons que la confiance interpersonnelle peut être construite grâce à des interactions répétées entre deux personnes. Ces interactions vont permettre à la première partie de la relation d'évaluer le comportement de la deuxième au fil du temps (Pearson et Raeke, 2000). Morgan et Hunt (1994)

considèrent que la confiance existe si une partie croit à la fiabilité et l'intégrité de l'autre partie. Ainsi, elle fait référence à « *la volonté de se compter sur un partenaire d'échange* » (Morgan et Hunt, 1994, p.23). Belanche *et al.*, (2013) précisent que la confiance peut être étudiée à partir de deux perspectives différentes : une perspective comportementale telle que définie ci-dessus par Morgan et Hunt (1994) et une perspective cognitive qui présente le résultat de l'évaluation de la crédibilité d'une partie de la relation (Belanche *et al.*, 2013).

Le deuxième type de confiance fait référence aux institutions et aux organisations. La confiance institutionnelle ou encore sociale est étroitement liée au concept de satisfaction (Colquitt *et al.*, 2007). Elle est définie comme étant la perception qu'un individu construit vis-à-vis de son environnement externe (McKnight *et al.*, 2002). D'une manière générale, ce type de confiance est généralement influencé par les médias et par la confiance sociale générale dans des institutions en particulier (Pearson et Raeke, 2000).

Comme nous l'avons mentionné ci-dessus, la confiance est un élément clé dans les relations interpersonnelles. Pour le patient, sa confiance vis-à-vis de son médecin est essentielle (Pearson *et al.*, 2000). Même si un patient est bien informé, il doit compter sur son médecin pour lui fournir les informations adéquates, garder les informations confidentielles, et agir au meilleur de son intérêt (Kao *et al.*, 1999). En effet, les patients font confiance en leur médecin en se basant sur la croyance que ce dernier est honnête, compétent, agira dans le meilleur intérêt et conservera leur confidentialité (Fiscella *et al.*, 2004). Ainsi, cette confiance est plus élevée quand les patients sont autorisés à choisir leur médecin (Fiscella *et al.*, 2004).

L'importance de la confiance dans le domaine médical vient de son impact majeur sur le comportement du patient tel que la volonté des patients de rechercher des soins, de

révéler des informations sensibles, de se soumettre au traitement, de participer à la recherche, d'adhérer aux schémas thérapeutiques, de rester avec un médecin et de recommander les médecins aux autres (Hall *et al.*, 2001). Elle s'explique aussi par sa forte influence sur la satisfaction du patient (Palantova *et al.*, 2008). Par conséquent, un patient qui fait confiance à son médecin est plus susceptible de se contenter des informations qu'il lui fournit (Palantova *et al.*, 2008).

Il est important à ce niveau de faire la différence entre la confiance sociale et interpersonnelle. En effet, si nous manquons de confiance envers le système de soins en général, la confiance interpersonnelle vis-à-vis du médecin lui-même risque aussi d'être affectée (Pearson et Raeke, 2000). Par conséquent, toute étude sur la confiance interpersonnelle des patients vis-à-vis des médecins doit prendre en compte l'environnement général de la confiance envers les institutions de santé (Pearson et Raeke, 2000).

Belanche *et al.* (2013) suggèrent que la confiance est un construit tridimensionnel. Ces dimensions sont les suivantes :

- le niveau de compétence qui fait référence aux habilités du médecin à satisfaire les besoins de ses clients,
- l'intégration qui présente la conviction que l'autre partie va garder sa parole,
- la bienveillance qui présente la croyance que les parties sont intéressées au bien-être de l'autre.

Dans la présente étude, nous nous conformons à la définition de Morgan et Hunt qui considèrent que la confiance est « *une relation fiable et intègre avec un partenaire*

joue un rôle capital dans le maintien des relations entre les deux acteurs, et influe positivement sur le consentement, la coopération, tout en diminuant l'incertitude ou la propension à se désengager » (Morgan et Hunt, 1994 ; (Menvielle et Audrain-Pontevia, 2016). 2016, p.436)

1.3.2.2 L'engagement vis-à-vis du médecin et des communautés de patients en ligne

L'établissement d'une relation durable entre deux parties suppose leur engagement dans un échange informationnel et émotionnel pour mener à bien cette relation (Morgan et Hunt, 1994). L'engagement doit être toujours complété par la confiance, pour réussir une stratégie relationnelle (Morgan et Hunt, 1994). Une première définition de l'engagement suggère que ce concept est une promesse explicite ou implicite portant sur la continuité de la relation entre les deux parties de l'échange (Dwyer et Shurr, 1987). Cette définition se focalise sur la dimension affective de l'engagement. Morgan et Hunt (1994) supposent que l'engagement est fonction de l'importance de la relation et les efforts fournis par les deux parties pour l'entretenir. Il s'agit plutôt ici d'une dimension cognitive basée sur un rapport de coûts-bénéfices.

Mis à part des dimensions affectives et cognitives, la littérature différencie l'engagement unidimensionnel de l'engagement multidimensionnel. L'approche unidimensionnelle est celle qui se base essentiellement sur une composante affective. L'engagement est considéré donc comme étant un sentiment d'appartenance et d'identification d'une partie envers une autre (Johnson *et al.*, 2008). Une définition plus ancienne de l'engagement affectif est celle de Meyer *et al.* (1984), basée sur des

travaux des années 70 : ils considèrent que l'engagement représente une orientation affective, émotionnelle envers une entité. (Meyer et Allen, 1984).

L'approche multidimensionnelle a été développée par Meyer *et al.* entre 1990 et 1997. En ce qui est de la dimension affective, ils se sont basés sur les travaux de Likewise et Buchman (1974) qui la définissent comme étant un attachement affectif et partisan envers les valeurs et les buts d'une organisation (Likewise et Buchman 1974). La dimension calculée se base sur la notion des coûts perçus (Meyer, Allen, 1991), l'engagement est donc à but lucratif et son abandon génère des coûts (Kanter, 1968). Enfin, la dimension normative fait référence à la notion de l'obligation (Meyer, Allen, 1991). Elle suppose que nous devons ignorer la satisfaction personnelle au profit de la durabilité de la relation (Mannari, 1997). D'autres études adoptent plutôt une approche bidimensionnelle telle que l'étude de Davis Sramek *et al.* (2009) sur la création d'engagement et de loyauté dans le domaine de détails. Dans cette étude, ils considèrent seulement les dimensions affective et calculée en ignorant la dimension normative vu que leur définition se base sur les motivations des détaillants (Davis-Sramek *et al.*, 2009). Enfin, certaines recherches remplacent la dimension normative par une dimension plutôt temporelle qui se définit par l'intention de développer et maintenir une relation stable à long terme (Beatson *et al.*, 2006).

Parallèlement, Gundlbach *et al.*, (1995) identifient trois composantes pour l'engagement : une composante instrumentale d'une certaine forme d'investissement, une composante attitudinale qui fait référence à l'engagement affectif ou à l'attachement psychologique et une composante temporelle qui indique que la relation doit durer dans le temps. Anderson et Weitz (1992) considèrent que l'engagement envers une relation va au-delà d'une simple évaluation positive de l'autre partie en tenant compte des avantages et des coûts actuels liés à la relation. Ainsi, ils définissent l'engagement comme étant « *un désir de développer une*

relation stable, une volonté de faire des sacrifices à court terme pour maintenir la relation et une confiance dans la stabilité de la relation. » (Anderson et Weitz., 1992, p.19).

Les communautés virtuelles réussissent généralement à attirer un grand nombre de personnes qui deviennent engagées dans cette dernière (Gupta et Hee-Woong, 2007). Un tel type d'engagement est caractérisé par un fort attachement psychologique qui se manifeste par le comportement d'entraide et la participation active dans les activités de la communauté (Gupta et Hee-Woong, 2007). Ainsi, au sein d'une communauté virtuelle, nous commençons par nous engager dans des discussions communes qui s'accumulent au fil de temps pour donner naissance à un réseau complexe de relations personnelles et une identification croissante avec le groupe en tant que communauté (Hagel, 1999). Par conséquent, l'interaction entre les membres au sein de cette dernière favorise encore l'attachement émotionnel des membres envers la communauté (Gupta et Hee-Woong, 2007).

En ce qui concerne les communautés virtuelles médicales, Berry *et al.* (2008) supposent que les patients demeurent en relation avec leurs médecins parce que souvent « ils n'ont pas le choix » (Berry *et al.*, 2008), ils proposent que l'engagement envers un médecin est étroitement lié à la confiance du patient vis-à-vis de ce dernier. Comme nous l'avons cité précédemment, cet engagement peut être imposé, obligatoire : la relation est donc basée sur les contraintes, ou dans le cas contraire, une relation basée sur le dévouement va se produire si le patient choisit par sa propre volonté de demeurer en relation avec son patient (Berry, 2008).

La définition que nous adoptons tout au long de cette recherche pour l'engagement est celle de Morgan et Hunt qui considèrent que l'engagement d'une personne repose

sur la croyance qu'une relation durable est si importante qu'elle justifie les efforts nécessaires pour la maintenir. (Morgan et Hunt, 1994).

1.3.2.3 *Le Bouche-à-oreille vis-à-vis du médecin*

« Il était un temps, les entreprises pouvaient se permettre d'être grossières, les clients en colère se plaignent à leurs amis, mais il y avait peu de choses qu'ils pouvaient faire. Aujourd'hui, ils disent toujours à leurs amis, mais ils le font aussi en ligne, en utilisant des sites médias comme YouTube, Facebook et Twitter ».

BBC BUSINESS, News Website, 30 October 2010

Le bouche-à-oreille est un concept qui est étudié depuis longtemps en marketing, il a été abordé dans la littérature pour mieux expliquer la notion de loyauté (LTIFI, 2014). Il est défini comme l'action d'échange des informations entre les consommateurs (Chu et Kim, 2011 ; Katz et Lazarsfeld, 1955). Cet échange joue un rôle essentiel dans l'orientation du comportement et de l'attitude du consommateur (Chu et Kim, 2011 ; Katz et Lazarsfeld, 1955). Il est considéré comme une forme de communication informelle entre les consommateurs, portant sur l'usage d'un produit bien précis, ses caractéristiques et même son propriétaire (Westbook, 1987). Dans ce contexte, les consommateurs perçoivent généralement le bouche-à-oreille comme étant le plus crédible et fiable des communications marketing (De Matos et Rossi, 2008). À ce concept traditionnel, s'ajoute récemment un autre type du bouche-à-oreille qui prend Internet comme moyen de communication. Généralement, il est utilisé pour réduire les coûts de la recherche d'informations (Johnson *et al.*, 2003). Ce

phénomène qualifié de bouche à oreille électronique a pris son ampleur depuis que les médias sociaux sont devenus la nouvelle composante de la communication marketing intégrée (Mangauld et Fauld, 2009). Ainsi, le bouche-à-oreille électronique est en évolution permanente particulièrement au niveau des réseaux sociaux (Brown, 2007). Cette croissance est encore intensifiée avec la prolifération des contenus générés par les utilisateurs (UGC) (Christodoulides, 2012). Par conséquent, il a dépassé sa version traditionnelle en termes d'influence vu sa capacité d'atteindre un nombre plus large de consommateurs de manière instantanée et globale (Henning *et al.*, 2004). Il peut être défini comme étant l'ensemble des communications informelles véhiculées aux consommateurs à partir d'une technologie basée sur Internet (Livtin, 2008). Ces communications sont associées à un produit ou service bien précis et souvent à son vendeur (Livtin, 2008).

Dans sa définition de l'E-BAO, Livtin propose une typologie du concept en se basant sur la particularité de chaque média électronique et la particularité de son effet sur les relations interpersonnelles. Certains Médias sont synchrones tels que les messages instantanés et d'autres sont asynchrones tels que les courriels et les blogues (Livtin, 2008). Par ailleurs, Henning considère qu'il existe plusieurs des motivations qui incitent le consommateur à faire recours à Internet, à savoir la préoccupation pour les autres, le désir de les aider, les bénéfices reçus socialement, l'exercice du pouvoir sur les entreprises, la recherche des conseils post-achat, la recherche de commodité, l'amélioration du soi, des récompenses économiques, la recherche d'aide de l'opérateur de la plateforme comme étant un modérateur et enfin l'expression des émotions positives et la ventilation de celles négatives (Henning *et al.*, 2004). Cette nouvelle forme de bouche-à-oreille peut donc contenir des communications positives et négatives issues des consommateurs actuels, potentiels ou anciens, via Internet (Henning *et al.*, 2004). Selon la positivité ou négativité de la communication, l'impact du bouche-à-oreille est déterminé (Christodoulides, 2012).

Cependant, les théories existantes sur la communication interpersonnelle ne semblent pas être adéquates pour définir le bouche-à-oreille électronique. Nous faisons plutôt recours aux recherches qui se focalisent sur le côté émotionnel de la communication en ligne en supposant qu'après une période suffisante de temps, les individus peuvent former des impressions vis-à-vis des autres en se basant sur le contenu des messages électronique. (Brown, 2007). Kozinet *et al.*, (2010) ont identifié trois modèles principaux dans la théorie du bouche-à-oreille. Le modèle organique d'influence inter- consommateur présente la première forme du bouche-à-oreille. Il est ainsi défini comme une force sociale signifiante qui a influencé les pensées précoces en marketing. Ce type de communication concerne les échanges des messages qui se font « naturellement » et « sans incitant » entre deux ou plusieurs consommateurs, d'où vient le caractère « organique » du modèle (Kozinet *et al.*, 2010). La deuxième forme du modèle est connue sous le nom de modèle linéaire d'influence de marché : ce modèle se focalise sur les consommateurs influents dans le processus du bouche-à-oreille. Les gestionnaires prennent dans ce cas une action active afin d'atteindre et influencer cette catégorie de consommateurs (Kozinet *et al.*, 2010). À partir de ce modèle, nous nous focalisons plutôt sur « l'ami qui recommande un produit » que sur « le vendeur qui essaye de se débarrasser de sa marchandise » (Kozinet *et al.*, 2010). Il est à noter que pour les deux modèles mentionnés ci-dessus, l'information réaliste est cruciale vu que le leader d'opinion est censé transmettre le message sans le modifier via d'autres communications. Enfin, le modèle de la coproduction du réseau est la forme la plus récente du bouche-à-oreille. Ce modèle a pris l'ampleur avec l'émergence d'Internet à partir des programmes de ciblage individuel (Kozinet *et al.*, 2010). Ainsi, nous constatons une évolution des recherches marketing d'une approche transactionnelle à une approche relationnelle, avec l'importance croissante des concepts de réseaux, groupes et communauté.

Afin de pouvoir intégrer ce concept dans notre étude, il faut comprendre qu'avec la disponibilité croissante et la popularité des plateformes des opinions sur le Web, l'examen des produits ou services en ligne constitue un phénomène émergent qui joue un rôle important dans le processus décisionnel du consommateur (Zhang *et al.*, 2010). Comp et Inc ont réalisé en 2006 qu'environ 50% des individus qui souhaitent voyager ont visité un babillard (message board), un forum ou une communauté virtuelle avant d'effectuer leurs achats. Ces plateformes d'opinions constituent aussi un lieu pour se débarrasser des émotions négatives après une mauvaise expérience d'achat (Zhang *et al.*, 2010). Nous pouvons donc conclure qu'Internet, comme source de bouche à oreille est devenu le principal déterminant de la réputation d'une firme (Heyes et Kapur, 2012).

Tout au long de notre recherche, nous adoptons la définition de Lam et Mizerski qui, conformément à la définition de Bone (1992), considèrent que le bouche-à-oreille est « *un phénomène de groupe, un échange d'idées et de pensées entre deux ou plusieurs individus* » (Lam et Mizerski, 2005, p.217).

1.4 Évolution de la relation médecin-patient via Internet

Depuis le 20e siècle, la science sociale s'est focalisée sur la nature complexe de la relation entre patients et médecins (Potter et Mc Kinlay, 2005). Les médecins, les compagnies pharmaceutiques et les compagnies d'assurance misent maintenant sur cette relation entre le médecin et son patient (Potter et Mc Kinlay, 2005).

Historiquement, la relation médecin-patient était dépendante à la fois de la situation médicale et de la scène sociale (Kaba et Sooriakuaran, 2007). La situation médicale fait référence aux habilités techniques et communicationnelles du médecin et du patient (Kaba et Sooriakuaran, 2007). La scène sociale fait référence aux climats sociopolitiques et scientifiques pour chaque période (Kaba et Sooriakuaran, 2007). Cette relation est d'une importance cruciale vu son impact potentiel sur le diagnostic, le traitement et la guérison (Shaw *et al.*, 2009) : les recherches à ce sujet ont montré une forte corrélation entre une bonne relation patient-médecin et des meilleurs résultats de santé (Stewart, 2005). Kaba et Sooriakuaran (2007) ont repris le travail de Szasz et Hollender (1956). Ces auteurs distinguent trois principaux modèles de la relation patient-médecin à savoir : le modèle paternaliste, le modèle de l'orientation coopérative et enfin le modèle de l'orientation mutuelle.

1.4.1 Le modèle paternaliste

Ayant commencé aux années 50, les études sur la relation entre le médecin et son patient évoluent au fil du temps pour arriver aujourd'hui à plusieurs modèles qui illustrent cette relation. Chaque évolution était souvent liée à une maladie dominante à l'époque (Jewson, 1976). Le début était avec le modèle paternaliste qui date de l'époque grecque, mais qui n'a pas été valorisé qu'avec les études de Person en 1950. Kaba et Sooriakuaran (2007) comparent ce modèle à une relation entre parents et leur enfant au sein de laquelle l'enfant est totalement dépendant de ses parents. Cette relation était qualifiée d'asymétrique (Thoër, 2013). Elle s'inscrit dans une perspective fonctionnaliste qui a pris sa vigueur après la seconde Guerre mondiale où toute la puissance de la médecine était basée sur le traitement des maladies

infectieuses avec les antibiotiques, chose qui ne soulève pas des questions vis-à-vis de son efficacité (Thoër, 2013).

Ensuite, l'étude des maladies chroniques à partir des sciences sociales d'une part et de la médecine d'autre part a été à l'origine de l'émergence d'autres modèles dont le modèle de l'orientation coopérative fait partie.

1.4.2 Le modèle de l'orientation coopérative

Depuis la fin du 19e siècle, une nouvelle vision du patient comme étant une personne a commencé de prendre l'ampleur (Kaba, 2007), cette perception humaniste du patient a offert une grande importance au fait d'écouter le patient. Par conséquent, ce dernier jouit du droit d'exprimer ses aspirations et ses sentiments à son médecin (Kaba, 2007). En plus, l'intérêt aux maladies chroniques était aussi derrière l'émergence de cette approche vue que la communication entre le médecin et le patient doit être plus favorisée dans ce cas (Thoër, 2013). Le médecin devient donc conscient du fait que le patient n'est plus un objet, mais plutôt un être humain qui a besoin d'être « éclairé et rassuré » (Kaba, 2007). Cependant, ce modèle fait toujours partie du modèle paternaliste puisqu'en contrepartie d'écouter le patient, le médecin pense toujours que c'est sa mission de guider le patient et donc il attend qu'il suive ses recommandations sans discussion (Kaba, 2007). Enfin, Balint en 1964 a évoqué le modèle le plus contemporain de la médecine qu'il le qualifie d'« investissement mutuel ». Ce modèle était cité dans la littérature sous le nom du modèle de participation mutuelle.

1.4.3 Le Modèle de la participation mutuelle

Le modèle de la participation mutuelle se focalise sur l'aspect psychologique de la relation patient-médecin et l'expérience du patient. Le patient est considéré comme un acteur à part total dans le processus thérapeutique (Thoër, 2013; Strauss *et al.*, 1982). Le processus des soins commence donc par la possibilité égale à chacun de présenter son diagnostic (Thoër, 2013), pour arriver à un consensus mutuel en matière du processus des soins (Thoër, 2013). Ce consensus est le résultat d'une négociation entre les deux parties qui se base sur une distribution égale des pouvoirs entre le médecin et son patient, et donc une indépendance mutuelle pour arriver à une satisfaction encore égale (Kaba, 2007). Ce modèle offre au médecin aussi l'opportunité d'améliorer ses compétences et sa gestion du temps. Néanmoins, ce modèle n'est pas toujours applicable : une étude menée par Massé *et al.*, (2001) au sujet de la ménopause montre que les patients n'ont pas toujours joui de l'espace nécessaire pour s'exprimer. Ils montrent également qu'avec le jargon médical sophistiqué utilisé par les médecins la communication reste souvent limitée (Massée *et al.*, 2001). D'où le recours à Internet semble être indispensable pour enrichir cette relation.

1.5 De nouvelles variables qui influencent la relation patient-médecin

1.5.1 L'empouvoirement vis-à-vis du médecin

Comme nous l'avons mentionné ci-dessus, les parents d'enfants ayant des troubles autistiques font recours à Internet pour s'auto éduquer et donc gagner un peu d'autonomie vis-à-vis des soignants de leur enfant. En marketing, cette autonomie est fortement corrélée au concept d'empouvoirement. Elle signifie que les consommateurs peuvent choisir entre les différentes options d'achat existantes (Taylor *et al.*, 1992). Holmstrom et Roing (2010), mettent le point sur le côté social de l'empouvoirement. Ils assument que ce phénomène a pris son ampleur en réaction à l'oppression et à l'inégalité au sein du système de soins. Ainsi, l'idée de l'empouvoirement est enracinée dans l'idéologie de l'action sociale des années 1960 et les perspectives de l'auto assistance des années 1970 (Aujoulat *et al.*, 2007). L'idée de l'empouvoirement met donc l'accent sur les droits et les capacités plutôt que sur les déficits et les besoins individuels et des communautés (Aujoulat *et al.*, 2007).

Dans le domaine médical, l'empouvoirement est d'une importance cruciale (Oushan *et al.*, 2006). Cette importance est expliquée principalement par le passage d'un processus de traitement basé sur la guérison à un processus basé sur la santé préventive (Oushan *et al.*, 2006). Un tel passage met l'accent sur la contribution des patients aux consultations médicales (Oushan *et al.*, 2006), d'où l'émergence du nouveau modèle de participation mutuelle dont l'empouvoirement est une composante principale (Small *et al.*, 2013). Dans le contexte canadien, la charte d'Ottawa pour la promotion de la santé a mis le point dans les années 1990 sur l'empouvoirement comme étant une question clé dans la théorie de la promotion de la santé. Les définitions de l'empouvoirement dans le domaine médical sont multiples. Demiris (2006) considère que l'empouvoirement est un concept à multiples facettes. On associe ainsi diverses caractéristiques à cette notion telles que la connaissance de la maladie, le choix du processus du traitement et la confiance en soi (Demiris, 2006). D'après le même auteur, le concept d'empouvoirement est basé sur le principe d'accès libre à l'information médicale et la propre détermination des choix de soins

(Demiris, 2006). Gibson (1999) définit l'empouvoirement comme étant l'absence de certaines notions négatives telles que l'impuissance, le désespoir, la victimisation, la subordination, l'oppression, le paternalisme et la perte du sentiment de contrôle. Roberts (1999), considère que l'empouvoirement des patients implique une redistribution du pouvoir entre les patients et les médecins de sorte que les patients aient plus de contrôle sur processus de traitement. La définition de Oushan *et al.*, (2000) s'est appuyée sur celle de Johnson *et al.* (1991). Ainsi, ils considèrent que l'empouvoirement est un processus par lequel nous découvrons et nous développons notre capacité à être responsable de notre propre vie. Selon eux, « *L'empouvoirement du patient est un résultat. Les patients sont habilités quand ils ont les connaissances, les compétences, les attitudes et la conscience de soi nécessaires pour améliorer la qualité de leur vie.* » (Oushan *et al.*, 2000, p.103 ; Johnson *et al.*, 1991, p.138). Nous nous conformons donc à cette définition dans la présente étude. Selon Holmstrom et Roing (2010), la notion de l'empouvoirement dans le domaine médical est traitée sur deux niveaux. D'une part, l'empouvoirement peut amener à l'amélioration de la santé : par conséquent, un patient habilité est plus sain qu'un patient qui ne l'est pas. D'autre part, l'empouvoirement fait référence à un certain type de patients : ceux qui deviennent habilités grâce à des programmes d'éducation à la santé initiés par les systèmes de soins de santé ou ceux qui peuvent devenir autonomes grâce à leurs interactions avec les fournisseurs de soins de santé (Holmstrom et Roing, 2010).

Oushan *et al.*, (2006) suggèrent que l'empouvoirement est un concept multidimensionnel qui repose sur trois dimensions à savoir le contrôle du patient sur la gestion de la maladie, la participation du patient durant les rencontres avec le médecin et l'éducation/ soutien du patient reçu du médecin. Par ailleurs, les patients ont recours à divers modes de soutien « efficaces » tels que les groupes de patients et les sites Web à l'exemple de « Gold Standard ». Ce recours a pour but l'amélioration

de la relation patient-médecin et de promouvoir la communication et compréhension entre les deux parties (Fox *et al.*, 2004).

Plusieurs concepts ont vu le jour avec l'émergence du phénomène d'empouvoirement dans le domaine médical. Ainsi, la notion du « patient expert » fait référence aux patients qui peuvent gérer leurs propres maladies par eux-mêmes en développant leurs connaissances dans le domaine médical (Shaw et Baker, 2004). Néanmoins, ces propositions restent sceptiques quant aux effets de l'empouvoirement. Elles ont été rencontrées par une certaine anxiété de la part des professionnels de santé qui s'inquiètent de la manière de gérer ce type de patient (Shaw et Baker, 2004).

Le concept de l'empouvoirement est important pour le suivi des maladies chroniques. Dans ce cas, il reflète la croyance « *qu'une gestion réussie des maladies chroniques exige que les patients puissent faire des choix qui les aideront à atteindre leurs objectifs personnels et liés à la santé. Le but de l'éducation à la santé est de fournir une combinaison de connaissances, de compétences et d'une conscience accrue de soi en ce qui concerne les valeurs et les besoins, afin que les patients puissent définir et atteindre leurs objectifs.* » (Feste et Anderson, 1995, p.140)

La présente étude se focalise sur la prise du pouvoir par les parents d'enfants d'autistes : les recherches académiques étudient de plus en plus sur l'empouvoirement de la famille en général et des parents en particulier vu leur rôle majeur dans le processus de traitement de l'enfant (Brookman-Frazer et Koegel, 2004).

1.5.2 L'autonomie vis-à-vis du médecin

L'autonomie personnelle est largement valorisée dans la littérature académique médicale (Entwistle *et al.*, 2010). Grâce à son importance dans le processus du traitement, le respect de l'autonomie du patient représente une préoccupation majeure de l'éthique biomédicale (Entwistle *et al.*, 2010). Le principe du respect de l'autonomie est généralement associé au fait de permettre aux patients de prendre leurs propres décisions concernant les interventions de soins de santé qu'ils souhaitent ou non-recevoir (Entwistle *et al.*, 2010). L'autonomie présente l'un des quatre principes clés de la pratique éthique dans le domaine médical (Beauchamp *et al.*, 2009). Ainsi, la perception de l'autonomie du patient peut être différente aussi bien selon les populations et les cultures que selon les différents contextes de traitement (Lindberg *et al.*, 2014). En effet, le rôle du patient dans les soins de la santé a pris son ampleur avec le changement de la société vers une approche plus individualiste (Lindberg *et al.*, 2014). En plus, l'autonomie du patient est définie comme étant « *le désir du patient de contrôler sa propre situation de soins en cherchant des informations et en prenant les décisions* » (Lee, Lin, 2010, p.1812). Elle dépend souvent de l'âge, du genre, de l'éducation ainsi que de l'expérience et la sévérité de la maladie (Say *et al.*, 2006). Elle fait aussi référence au degré de participation à la communication avec le médecin lors de la prise de décision médicale (Hessen *et al.*, 2013). C'est encore la perception de soi des patients, les perceptions des autres ainsi que le comportement de la recherche de l'information sur les soins, le traitement et la prise de décision médicale (Hessen *et al.*, 2013). Par conséquent, un patient autonome est celui qui comprend sa situation et choisit d'agir de façon intentionnelle avec l'absence des facteurs qui peuvent contrôler son action (Beauchamp *et al.*, 1994). Il est donc appelé à prendre sa décision par lui-même sans être manipulé par d'autres personnes (Stiggelbout *et al.*, 2004).

Les décisions sont généralement créées avec une intention de bienveillance, mais dépourvue de discussion ouverte, et encore moins de la pleine participation du patient

(Quill et Brody, 1996). En effet, la recherche académique a montré que plusieurs pratiques de soins de santé peuvent affecter l'autonomie du patient en raison de leurs effets non seulement sur les préférences et les choix de traitement des patients, mais aussi sur leur identité personnelle, leurs autoévaluations et leur capacité d'autonomie (Entwistle *et al.*, 2010).

L'autonomie est souvent présentée comme un construit bidimensionnel ou multidimensionnel. Ende *et al.*, (1989) définissent deux dimensions de l'autonomie. Une première dimension qui suppose qu'avant prendre une décision, les patients sont appelés à enrichir leurs connaissances (Ende *et al.*, 1989). La deuxième dimension présente les préférences des patients quant à la prise de décision. Elle fait référence au rôle du patient lors de la prise de décision. Lors de l'élaboration d'une échelle de mesure du concept de l'autonomie, Stiggelbout *et al.*, (2004) ont cité six critères caractérisant l'autonomie, à savoir :

-la notion juridique libérale de l'autonomie : en se basant sur le principe de l'ingérence des autres, ce principe protège l'intégrité des patients des interférences indésirables des médecins.

-le concept individualiste libéral de l'autonomie : selon la définition mentionnée ci-dessus de Beauchamp et Childress, ce principe suppose que les patients sont des agents rationnels et que les médecins doivent, avec certaines mesures, respecter cette autonomie.

-l'autonomie comme réflexion critique : ce principe part du modèle de la médecine paternaliste pour arriver à admettre que les patients peuvent, après une réflexion critique, laisser le médecin décider du traitement.

-l'autonomie comme étant une identification : ce principe suppose que le patient doit, avec une certaine limite, s'identifier à la décision prise.

-l'autonomie socratique qui fait le lien entre l'autonomie du patient et sa vulnérabilité et fragilité, ainsi on parle plutôt de l'éthique de l'interdépendance que de celle de la responsabilité personnelle.

-l'autonomie comme un consentement négocié fondé sur les communications interpersonnelles au lieu des considérations individuelles. Ainsi, les patients et les médecins doivent avoir l'intention de se comprendre mutuellement afin de mener à bien les processus de soins.

Tout au long de cette recherche, nous considérerons l'autonomie comme un construit multidimensionnel. Nous allons donc adopter la vision de Stiggelbout *et al.*, (2004) qui considèrent que l'autonomie est présentée par les dimensions suivantes : le « médecin sait le mieux » qui se fonde sur la confiance vis-à-vis du médecin. Le patient dans ce cas compte sur le médecin pour prendre la décision avec le moins de risque possible. La deuxième dimension « le patient sait le mieux » suppose que c'est le patient qui doit décider à propos de son processus du traitement. La troisième dimension présente le droit du patient à ne pas participer à la prise de décision, ni de recevoir des informations menaçantes. La quatrième composante présente les informations sur les risques, qui selon Stiggelbout *et al.*, (2004), jouent un rôle crucial au moment du choix du processus du traitement.

CHAPITRE II

CADRE CONCEPTUEL

Dans le chapitre précédent, nous avons présenté les concepts théoriques de l'autisme ainsi que l'historique de la maladie. Nous avons également exposé les concepts théoriques de la communauté virtuelle et de son apport pour les parents d'autistes. Enfin, nous nous sommes intéressés aux concepts relatifs au marketing relationnel.

Le présent chapitre présente l'objectif de la recherche, du cadre conceptuel et des hypothèses de recherche.

1.6 Cadre conceptuel et objectif de l'étude

La présente étude focalise sur les problèmes et les difficultés majeures que vivent les parents d'autiste quotidiennement. Elle se focalise sur les premiers symptômes de l'autisme chez l'enfant, ainsi que les difficultés psychologiques qui peuvent avoir lieu pour les parents et leur enfant. Nous nous mettons le point sur les communautés virtuelles et leur impact sur les parents d'enfants autistes.

Plus précisément, l'accent est mis sur l'offre de support émotionnel aux parents et informationnel pour parents et professionnels. Enfin, l'étude se focalise sur certaines composantes du marketing relationnel à savoir la confiance et l'engagement.

Ainsi, le cadre conceptuel s'intéresse à l'impact des communautés virtuelles médicales sur la relation entre les professionnels et les parents.

En premier lieu, nous essayons de mesurer l'importance du phénomène du bouche-à-oreille et son influence sur le recours aux communautés virtuelles pour chercher de l'information. En deuxième lieu, nous nous intéressons au concept d'empouvoirement que procurent les communautés virtuelles et leur influence sur l'engagement envers les médecins.

1.7 Hypothèses de recherche

1.7.1 Influence du bouche-à-oreille électronique

H1 - Plus le bouche - à - oreille électronique est élevé, moins les parents d'enfants autistes fréquentent les communautés de patients en ligne.

Selon certaines études, l'impact qu'Internet a sur le processus de recherche de l'information médicale est bien évident (Brodie *et al.*, 2013; Des rivières Pigeon *et al.*, 2012). Nous assistons à une modification du modèle biomédical où la consultation d'un spécialiste était la première source d'information, pour arriver à un modèle où l'information est fournie hors du « secteur formel et professionnel de la santé » (Freund et Mc Guire, 1999). Les parents d'autistes ne font pas exception à cette nouvelle règle. (Des rivières Pigeon *et al.*, 2012) : les recherches ont montré que ces parents s'adressent aux forums aussi bien pour rechercher de l'information que pour se confier et demander du conseil (Huws, 2001 ; Fleischmann, 2005). Généralement,

ces forums de discussion sont développés par des personnes atteintes d'autisme et présentent un sujet général avec des fils correspondants, qui peuvent être des questions ou des pensées affichées par un utilisateur du forum pour initier la conversation (Jordan, 2010). En effet, les patients (ainsi que les parents) perçoivent la conversation en ligne comme une opportunité de socialisation sans passer par les conditions et les exigences des conversations de la vie réelle. Ainsi, comme nous avons mentionné dans le chapitre précédent, les parents d'autistes recherchent essentiellement dans ces forums les causes derrière le trouble, des remèdes éventuels et parfois des explications religieuses (Huws *et al.*, 2001). Ces informations les aident ensuite à s'ajuster aux changements attendus et à s'adapter convenablement à la situation.

À notre connaissance, la qualification de ces témoignages par du bouche-à-oreille électronique et l'étude de son impact sur la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles n'étaient pas mentionnées dans la littérature.

Cependant, nous supposons que la nature de ces témoignages et expériences est conforme à la définition du bouche-à-oreille électronique comme étant l'action d'échange des informations entre les consommateurs (Chu, Kim, 2011). Cet échange se base sur Internet comme moyen de communication (Jhonson *et al.*, 2003).

H2- Le bouche-à-oreille électronique a une influence négative sur la confiance des parents d'autistes vis-à-vis du médecin de leur enfant.

Comme nous l'avons mentionné dans notre revue, la confiance des parents vis-à-vis du médecin de leur enfant est associée à leur croyance à l'intégrité, la compétence et

l'honnêteté de ce dernier (McKnight et Chervany, 2001). Afin de mener à bien la relation entre ces deux parties et donc réussir le processus du traitement de l'enfant, cette confiance est essentielle. En effet, s'engager dans une relation à long terme avec une ou plusieurs personnes implique avant tout l'évaluation de sa/ leur crédibilité. Or, dans le cas des parents d'enfant autistes, nous faisons l'hypothèse qu'après le diagnostic du spectre autistique (souvent retardé) et l'insuffisance des informations fournies par le médecin, cette crédibilité est dévalorisée. Ils commencent donc à chercher une solution aux consultations insuffisantes. Ainsi, ils ont recours aux communautés virtuelles dédiées à ce sujet (Fleishmann, 2004), plus précisément aux expériences partagées par les autres parents (Des rivières Pigeon *et al.*, 2012)

Les études de l'influence des expériences partagées via Internet sur la confiance vis-à-vis d'une personne/ entreprise sont nombreuses. Cependant, aucune recherche jusqu'à le moment ne s'est intéressée, à notre connaissance, à l'impact des expériences partagées entre les parents sur leur confiance vis-à-vis du médecin. Dans le cadre de notre recherche, nous faisons l'hypothèse que le bouche-à-oreille électronique est lié négativement à la confiance des parents d'autistes vis-à-vis du médecin de leur enfant.

Il est à noter que dans le cadre de notre étude, nous allons faire recours à une hypothèse répliquée que nous allons tester dans le cadre des parents d'autiste. Nous assumons donc que :

H0 – Plus un patient fréquente une communauté virtuelle médicale, plus il obtient du pouvoir (Guivarc'h, 2015).

1.7.2 Relations entre les variables du marketing relationnel

H3- L'autonomie des parents d'autistes vis-à-vis du médecin de leur enfant influence positivement à la confiance envers ce dernier.

Étant donné son importance dans l'amélioration des résultats de santé (Lee et Lin, 2009), la confiance a pris une place importante dans la bioéthique. Les études récentes à ce sujet tendent d'accoupler ce concept à celui de l'autonomie. Ceci est témoigné à partir des efforts fournis pour défendre l'indépendance des individus dans le contexte médical et donc augmenter la confiance des patients envers le système des soins (O'Neill, 2002). Ainsi, il a été suggéré dans l'étude de Lee et Lin (2009) que les patients qui se fient naïvement à leurs médecins peuvent devenir trop dépendants et par conséquent moins motivés à la participation dans le processus médical.

Comme il a été mentionné ci-dessus, être un patient autonome implique la rationalité dans la prise de décision (Miller, 1995). Par conséquent, un jugement rationnel et objectif de la confiance vis-à-vis du médecin peut être développé grâce à cette autonomie (Lee et Lin, 2009). D'autres études suggèrent que l'autonomie est une réaction à un mauvais comportement de la part des professionnels de santé (O'Neill, 2002). Ce qui est le cas dans notre étude.

À notre connaissance, aucune recherche n'a tenté de tester l'effet de l'autonomie (que les communautés procurent) sur la relation des parents d'enfants autistes avec le médecin. Nous estimons que l'autonomie que les parents d'enfant autiste gagnent à partir de la recherche du support informationnel dans les communautés de patients en ligne, et encore plus le support émotionnel, (Des rivières-Pigeon, 2012) va les aider à augmenter leur confiance vis-à-vis du médecin de leur enfant. Nous obtenons alors les hypothèses mentionnées ci-dessous.

H4- La confiance des parents d'autistes vis-à-vis du médecin de leur enfant influence positivement à l'engagement des parents vis-à-vis du médecin de leur enfant.

H5- L'empouvoirement que la (les) communauté(s) procure(nt) à ces parents influence négativement à leur engagement vis-à-vis du médecin de leur enfant.

H6- La confiance des parents d'autistes vis-à-vis du médecin de leur enfant influence positivement à l'engagement des parents vis-à-vis la (les) communauté(s) de patients en ligne.

Les trois dernières hypothèses que nous présentons ci-dessus traitent d'un concept important sur les plans relationnel et médical, l'engagement. Nous souhaitons évaluer ce concept de deux angles différents : l'engagement envers les communautés virtuelles médicales et celui envers les médecins. Sur un plan relationnel, nous définissons l'engagement comme étant la croyance qu'une relation continue avec une autre partie est si importante que nous devons fournir un effort maximal pour la maintenir (Morgan et Hunt, 1994). Ainsi, plusieurs recherches ont suggéré que l'engagement est la solution clé pour une relation à long terme (Morgan et Hunt, 1994 ; Cater et Zabkar, 2009). Dans la littérature qui s'intéresse aux échanges sociaux, la confiance a été montré être aussi énormément étudiée comme un facteur essentiel de la relation entre deux parties et qui ne peut pas être dissociée de l'engagement (Morgan et Hunt, 1994).

Dans un cas bien particulier tel que le nôtre, les parents d'enfants autistes ont généralement peu de connaissances sur le TSA (ce qui les pousse à chercher comment

manipuler les difficultés vécues avec cette maladie) (Goupil *et al.*, 2014). Dans la majorité des cas, l'accès à un support informationnel professionnel est limité par les ressources financières des parents (Goupil *et al.*, 2014) d'où la recherche d'informations ailleurs, dans les communautés virtuelles. Plusieurs études suggèrent que la participation aux groupes en ligne peut aider les parents à « briser l'isolement » et donc « à développer un capital social ». Par conséquent, nous assistons à la création d'un sentiment d'appartenance et de sécurité chez les parents (notamment les mères) qui fréquentent ce type de communautés virtuelles (Des rivières Pigeon, 2012).

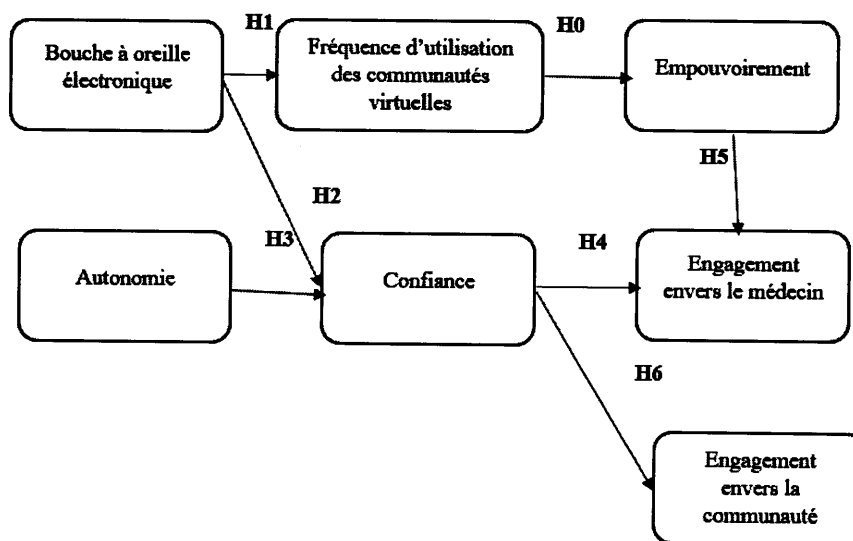
Sur un plan médical, une étude menée en France en 2010 a révélé l'impact positif de la fréquentation de ces communautés sur la relation entre les patients et leur médecin : 36% des participants à l'étude ont déclaré que leurs relations étaient plus constructives, 36% ont indiqué que la relation est devenue basée sur le dialogue et 30% ont déclaré que la discussion était plus franche avec le médecin (Menvielle et Audrain-Pontevia, 2016). En nous appuyant sur cette recherche, nous estimons que la confiance vis-à-vis du médecin est liée positivement à l'engagement envers ces derniers (H4). Nous pensons également que la confiance a une influence positive sur l'engagement des parents vis-à-vis des communautés puisque c'est grâce aux communautés que les parents arrivent à refaire confiance au médecin de leur enfant (H6). Pour résumer, plus la relation des parents avec le médecin de leur enfant devient constructive, plus ils vont essayer de maintenir leur relation avec le médecin ainsi qu'avec les membres de la communauté de patients en ligne.

Bien que l'hypothèse de Guivarc'h (2016) qui suppose que plus un patient procure de l'empouvoirement plus il s'engage dans sa relation avec son médecin a été rejetée, nous proposons de retester l'hypothèse, mais dans un cadre plus précis, à savoir celui des parents d'enfants autistes (H5).

À notre connaissance, les études menées jusqu'à présent traitent seulement de l'effet des communautés médicales sur le vécu parental du spectre autistique. Ainsi, l'impact des communautés médicales sur le vécu des parents d'autistes a été étudié sans prendre en compte de la relation des parents avec le médecin de leur enfant, ce qu'on souhaite examiner à partir de cette étude. Il est à mentionner que nous nous focalisons sur le parent sur le plan communicationnel puisque nous supposons qu'il existe une relation directe entre les parents et le médecin.

Ci- dessous, nous illustrons l'ensemble de nos hypothèses sous forme d'un modèle conceptuel.

Figure 1: modèle conceptuel des hypothèses de la recherche



CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

2.1 Définition du problème de la recherche

Comme nous l'avons mentionné précédemment, l'objectif de cette étude est de déterminer l'impact de la fréquentation des communautés virtuelles médicales sur les deux composantes clés du marketing relationnel (la confiance et l'engagement). Ainsi, cette étude vient traiter de ces variables auprès d'une population bien spécifique, à savoir les parents d'enfants autistes. Cette recherche vise à évaluer à quel point l'autonomie que ces communautés procurent influence l'attitude des parents vis-à-vis de ces dernières ainsi que des médecins. Elle vise également à évaluer l'impact des revues partagées entre les parents au sein des communautés virtuelles médicales sur leur fréquentation de ces communautés ainsi que sur la confiance vis-à-vis du médecin.

2.2 Design de la recherche

La présente étude s'inscrit dans une perspective hypothéco-déductive (Malhotra, 1996). Une recherche causale sera conduite au moyen d'un questionnaire (Kinnear et Taylor, 1979) pour évaluer la relation cause à effet entre les variables indépendantes

et celles dépendantes. Nous souhaitons vérifier si le bouche-à-oreille électronique est la raison derrière la fréquentation des communautés virtuelles (H1) et ensuite identifier son influence sur la confiance des parents d'autistes vis-à-vis du médecin de leur enfant (H2), la relation entre l'autonomie et la confiance (H3), la relation entre la confiance et l'engagement (H4 et H6) et enfin la relation entre l'empouvoirement et l'engagement envers les médecins (H5).

2.3 Instrument de mesure : le questionnaire

La méthode de l'enquête est définie comme « *la collecte de données aux fins d'une enquête scolaire par l'utilisation d'un questionnaire standardisé administré par des intervieweurs spécialement formés (en personne ou par téléphone) ou distribué (principalement par courrier) à un échantillon de répondants choisis au hasard* » (Kuecheler, 1998, p.178). Ainsi, un degré élevé de normalisation est requis (Malhotra, 1996).

Le choix de cette méthode vient du fait qu'elle est souvent considérée comme la base principale de l'analyse empirique systématique de nombreux sujets importants en sociologie, sciences politiques et domaines connexes (Kuecheler, 1998). Cette méthode présente également divers avantages (Malhotra, 1996) : en premier lieu, le questionnaire est facile à administrer (Malhotra, 1996). En deuxième lieu, les données recueillies sont fiables puisque le choix de réponse est limité aux alternatives indiquées (Malhotra, 1996). Ajoutons, l'utilisation des questions à réponses fixes sert à réduire la variabilité dans les résultats due à des différences entre les intervieweurs (Malhotra, 1996). Finalement, le codage, l'analyse et l'interprétation des données sont généralement simples (Malhotra, 1996).

La structure du questionnaire est la suivante : nous avons commencé par une partie introductive ayant pour but de rassurer les participants. Cette partie met le point sur l'anonymat des participants et la confidentialité de leurs données personnelles. Le besoin de rassurer les participants vient du fait que nous touchons à un sujet sensible pour les participants, leurs enfants malades.

Afin d'éviter l'erreur de non-réponse qui peut potentiellement créer un biais de réponse (Evrard *et al.*, 2003), seuls les parents d'autistes ou les tuteurs qui fréquentent des communautés virtuelles peuvent accéder au questionnaire. Par conséquent, les participants dont la réponse est négative pour les deux premières questions sont automatiquement dirigés vers la fin du questionnaire. Nous avons aussi essayé d'éviter les réponses doubles : il s'agit de participation des deux parents pour un seul enfant. Pour ceci, nous avons activé l'option d'une seule réponse par ordinateur. Nous avons aussi précisé cette condition aux parents dans le message publié à titre informatif. Enfin, nous avons tenté de limiter l'effet de Halo. Pour ce faire, nous avons inversé certaines échelles. Les questions qui se rapportent à la relation du parent avec le médecin et celles qui concernent sa relation avec la communauté ont été mélangées.

La structure du questionnaire se présente comme ce suit : nous avons introduit l'enquête aux participants dans le but de les rassurer. La deuxième partie commence par des questions filtres ainsi que des questions sur le degré de fréquentation des communautés virtuelles par les parents. La troisième partie se focalise sur la relation des parents avec le médecin de leur enfant ainsi qu'au sein de la communauté la plus fréquentée. Enfin, la dernière partie consiste à un redressement du profil sociodémographique de ces parents.

2.4 Échantillon de l'étude

Les communautés virtuelles médicales sont des groupes qui deviennent de plus en plus nombreux et accessibles. Par conséquent, la population fréquentant ce type de communautés est de plus en plus large et hétérogène (Street *et al.*, 2005). Au niveau de cette étude, nous nous intéressons de façon particulière aux parents d'enfant autistes. Cependant, il est difficile d'identifier le profil sociodémographique de ces parents. Les parents ont été sélectionnés directement sur des groupes de soutien en ligne ainsi que sur les réseaux sociaux afin d'augmenter les chances d'avoir des parents qui consultent des communautés de patients. Nous avons fait recours à un échantillonnage non probabiliste avec la technique de boule de neige, on a demandé aux parents intéressés de partager l'enquête sur leurs réseaux sociaux afin de garantir un nombre maximum de répondants.

2.5 Échelles de mesure

Tout au long de notre questionnaire, nous avons fait recours à des échelles de Likert à cinq points. L'utilisation des échelles nominales a été dans le but de déterminer le profil sociodémographique des participants. Nous avons utilisé également des échelles ordinales afin déterminer le degré de fréquentation des communautés par les parents. L'utilisation des échelles de Likert se fonde sur leur simplicité (Arcand, 2016). Les participants sont appelés à évaluer un seul énoncé à la fois. Ils vont donc choisir la catégorie qui correspond le mieux à leur attitude (Arcand, 2016). Nous présentons dans le tableau ci-dessous les échelles de mesure que nous avons utilisées.

Tableau 1: Échelles de mesures utilisées dans la collecte des données

Facteurs	Échelle utilisée	Dimensions	Items
Confiance	Morgan et Hunt (1994), Journal of Marketing Research	Unidimensionnelle	Concernant le médecin qui suit notre enfant, nous pensons : <ul style="list-style-type: none"> - Qu'il est d'une grande intégrité - Que nous pouvons compter sur lui pour faire ce qui est juste - Qu'il n'est pas digne de confiance
Engagement vis-à-vis du médecin	Morgan et Hunt (1994), Journal of Marketing Research	Unidimensionnelle	La relation que nous avons avec le médecin de notre enfant est : <ul style="list-style-type: none"> - Une chose dans laquelle nous nous sentons engagés - Pas importante pour nous - Quelque chose que nous voulons maintenir indéfiniment - Quelque chose qui nous tient à cœur - Mérite les efforts que nous devons fournir pour la maintenir

Facteurs	Échelle utilisée	Dimensions	Items
Bouche à oreille électronique	Lam, Mizerski, (2005), <i>Journal of marketing communications</i>	Bouche à oreille inter groupe	<p>Concernant la communauté virtuelle sur laquelle nous allons le plus souvent, nous dirions que :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nous partageons des informations sur l'autisme avec d'autres parents en ligne - Nous cherchons des conseils auprès des autres parents en ligne concernant l'état de notre enfant
		Sensibilité aux revues de produits en ligne	<ul style="list-style-type: none"> - Nous lisons souvent les témoignages en ligne d'autres parents pour savoir quelle décision prendre concernant le traitement et/ou le choix du médecin - Nous ne prenons pas en compte les critiques en ligne des autres parents qui concernent un médecin et/ou un processus de traitement lors de notre prise de décision - Nous rassemblons fréquemment des informations en ligne provenant d'autres parents avant de prendre une décision qui concerne l'état de notre enfant.

Facteurs	Échelles	Dimensions	Items
<i>Empowerment</i>	Patient Empowerment scale Oushan <i>et al.</i> , (2006), <i>European Journal of Marketing</i>	Support du médecin	<p>Concernant le processus de traitement de notre enfant nous pensons que :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le médecin de notre enfant nous tient à jour sur la situation de notre enfant - Le médecin de notre enfant souligne les complications potentielles liées à son état - Le médecin de notre enfant ne vérifie pas notre compréhension de ce qui se passe - Le médecin de notre enfant nous fournit des instructions claires sur ce qu'il faut faire dans différentes situations
		Contrôle du parent	<ul style="list-style-type: none"> - Nous nous sentons responsables de la gestion de la condition de notre enfant - Nous avons été capables de détecter les symptômes de l'autisme chez notre enfant par nous-mêmes - Nous sommes capables de repérer par nous-mêmes les signes qui précèdent une crise chez notre enfant.
		Participation du parent	<ul style="list-style-type: none"> - Nous discutons les informations reçues des communautés avec le médecin de notre enfant - Nous posons beaucoup de questions au médecin de notre enfant lors des consultations. - Nous avons participé au choix du processus de traitement de notre enfant.

Facteurs	Échelles	Dimensions	Items
Autonomie	Stiggelbout et <i>al.</i> , (2004), Journal of medical ethics, The ideal patient autonomy scale	Le médecin sait le mieux	<p>Concernant notre interaction avec le médecin de notre enfant, nous dirions que :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Si nous ne sommes pas d'accord avec le médecin, nous pensons que c'est à lui de faire le choix final. - Lors de notre conversation avec le médecin de notre enfant, nous nous soumettons, en toute confiance, à son expertise. - Il vaut mieux que le médecin décide quel est le meilleur traitement
		Le parent sait le mieux	<ul style="list-style-type: none"> - C'est plutôt à nous comme parents de choisir entre les différents traitements - Comme cela concerne la vie de notre enfant, c'est à nous de décider à chaque étape de traitement - Si nous choisissons un processus de traitement plus compliqué, le médecin doit respecter cette décision

2.6 Prétest du questionnaire de la recherche

La phase du prétest consiste en une évaluation de la qualité de notre questionnaire sur un petit échantillon de répondant, afin d'éliminer les problèmes qui peuvent survenir (Malhotra, 2004). Nous avons testé les instructions, le contenu, la formulation et la séquence des questions, ce qui va nous permettre d'apporter des améliorations au questionnaire et assurer une collecte des informations pertinentes (Malhotra, 2004).

Dans le cadre de notre étude, le prétest a été réalisé en respectant les conditions exactes du questionnaire, à savoir l'administration en ligne en visant des personnes partout dans le monde. Ainsi, nous avons demandé aux répondants d'apporter leurs commentaires à propos du questionnaire s'ils le souhaitent. L'échantillon utilisé pour ce test était constitué d'une dizaine de personnes avec le même profil sociodémographique que nos répondants. Il s'agit donc d'un échantillon représentatif de notre population cible.

Les commentaires associés de ce prétest ont majoritairement concerné le pays de l'étude. En pensant que cette étude concerne seulement les parents canadiens, plusieurs participants se sont demandé sur la possibilité de répondre. Par conséquent, nous avons clarifié dans le message de publication que l'étude est menée au Canada, mais visant le monde entier. Ensuite, des parents d'enfants non autistes mais ayant des troubles ont participé à l'étude. Pour éviter ce biais dans le questionnaire final, nous avons réduit l'accès au questionnaire. Tout participant qui n'est pas ni un parent, ni un tuteur sera exclu automatiquement après la deuxième question. Après ces deux modifications, le questionnaire a été définitivement distribué.

CHAPITRE IV

ANALYSE DES RÉSULTATS

Les chapitres précédents sont une présentation du cadre théorique de notre étude. Ils nous ont permis d'identifier les différents concepts clés relatifs à la fréquentation des communautés des patients en ligne par les parents d'enfants autistes. Ensuite nous avons établi les hypothèses de recherche afin de démontrer l'influence du comportement des parents d'autistes en ligne sur la confiance et l'engagement envers le médecin. Enfin, nous avons identifié une méthodologie appropriée qui va nous permettre de tester nos hypothèses.

Le présent chapitre est une présentation des résultats de notre recherche. Nous allons commencer par la préparation de nos données. Ensuite nous allons présenter le profil des répondants ainsi que les tests de validité et de fiabilité des échelles utilisées tout au long de cette recherche. Le chapitre se terminera par la présentation des différents tests effectués sur nos hypothèses.

3.1 Préparation des données

À l'issue de la collecte des données effectuée avec le questionnaire qui a été administré via les communautés virtuelles médicales ainsi que via les réseaux sociaux (essentiellement les groupes Facebook dédiés à ce sujet), un total de 333 répondants a

été obtenu. En effet, la majorité des recherches en marketing présentent un nombre important de données. Il est préférable donc de les traiter à l'aide des outils informatiques (D'astous, 2015). Dans le cas de notre recherche, nous allons utiliser le logiciel SPSS.

La première étape consiste à l'édition des données (Malhotra, 2004), elle vise entre autres à identifier les réponses illisibles, incohérentes ou ambiguës. À cet effet, nous avons éliminé les répondants insatisfaisants ou non qualifiés : ceux sont les personnes qui déclarent qui ne sont pas des parents\tuteurs d'enfants autistes ou qui ne fréquentent pas des communautés médicales en ligne. Nous avons aussi procédé à l'élimination de toute réponse incomplète.

La deuxième étape consiste en une codification des données (Malhotra, 2004). Or, nous avons mentionné ci-dessus que le questionnaire a été administré en ligne. Par conséquent, nous n'avons pas à nous préoccuper de cette étape vue que la codification est effectuée par le système informatique (Survey Monkey) au moment de la construction du questionnaire (D'astous, 2015).

3.2 Profil des répondants

Cette section consiste à décrire le profil des répondants selon : i) les caractéristiques sociodémographiques, ii) la fréquentation des communautés, soit le type des communautés virtuelles, la fréquence d'utilisation et la raison de pour laquelle ils fréquentent une telle communauté.

3.2.1 Le profil sociodémographique des répondants

Suite au nettoyage des données, un total de 192 réponses valides ont été analysées. Ainsi, les répondants à notre questionnaire sont majoritairement des femmes (88,6%). Les hommes représentent un pourcentage de 11,4%. Cette distribution s'explique par le fait que les mamans sont, d'une manière générale, plus impliquées dans le processus de traitement de leur enfant (Sénéchal et Des rivières Pigeon, 2009). En ce qui concerne l'âge, l'échantillon présente une majorité d'adultes entre 31 et 50 ans avec un total de 138 personnes. Ceci peut aussi être expliqué par la familiarité de cette tranche d'âge avec les sites Web et les réseaux sociaux. Également, ces parents présentent un niveau de scolarité élevé puisque 80,7 % des répondants détenant un diplôme universitaire. Le tableau 2 résume l'ensemble de ces résultats.

Tableau 2: caractéristiques sociodémographiques des répondants

Variables		Fréquence	Pourcentage
Genre	Femme	148	88,60
	Homme	19	11,40
Âge	Entre 20 et 30	19	11,2
	Entre 31 et 50	138	81,70
	Plus que 50	12	7,1
Scolarité	Secondaire	32	19,30
	Universitaire, 1 ^{er} cycle	66	39,80
	Universitaire, 2 ^e cycle	38	22,90
	Universitaire, 3 ^e cycle	30	18,1
État civil	Célibataire	19	11,30
	Marié(e)	91	54,2
	Conjoint(e) de fait	42	25
	Veuf(ve)	3	1,80
	Divorcé(e)	13	7,70

3.2.2 Les caractéristiques technologiques des parents d'enfants autistes

D'une manière générale, les parents fréquentent les communautés virtuelles une à plusieurs fois par jour (67,4%). Ils préfèrent majoritairement fréquenter des communautés qui sont spécialisées dans le sujet de l'autisme (89%) plutôt que des

sites généralistes (6,8%) ou encore des sites spécialisés dans les maladies infantiles (4,2%).

Les résultats de notre étude montrent également que la raison principale derrière la fréquentation des communautés virtuelles est la recherche d'« un abri » (81%). Les parents déclarent qu'ils fréquentent les communautés virtuelles très souvent pour ne pas se sentir seuls (40,9%) et pour partager leur expérience avec d'autres parents (40,1%). Ils cherchent régulièrement de l'information sur un cas spécifique (31,6%) et occasionnellement, ils sont à la recherche d'un professionnel compétent (29,9%).

Avant d'entreprendre les tests sur nos hypothèses, il est indispensable que nous nous assurions de la qualité des échelles utilisées. La prochaine section est une présentation des tests de fidélité et de validité des mesures.

3.3 La fidélité et la validité des mesures

Une mesure fait référence à un certain nombre de caractéristiques d'un objet (Malhotra, 2004). Elle correspond à une observation de la caractéristique étudiée et non à sa valeur réelle (Malhotra, 2004). Ainsi, elle peut être un sujet de plusieurs types d'erreurs tels que l'erreur systématique et l'erreur aléatoire (Malhotra, 2004). Par conséquent, une évaluation de la qualité des mesures est essentielle.

3.3.1 La fidélité des mesures

« Si on utilise un thermomètre dans différents endroits où la température est strictement la même, on souhaite que la température qu'affiche le thermomètre soit à peu près identique d'un endroit à l'autre. On peut tolérer des petits écarts, mais l'obtention de mesures largement différentes signifierait que la mesure du thermomètre n'est pas exacte ». (D'astous, 2015, p.158)

L'exemple du thermomètre mentionné précédemment nous montre que l'exactitude d'une mesure dépend de la constance des résultats si on répète le test plusieurs fois (D'astous, 2015). La notion de fidélité fait donc référence à la cohérence des résultats après cette répétition (Malhotra, 2004). Dans notre cas, nous désirons évaluer la fidélité des échelles comprenant plusieurs items. Ces échelles tendent à mesurer les aspects d'un construit multidimensionnel (Malhotra, 2004). Par conséquent, la fidélité peut être évaluée à partir de la cohérence interne de chaque dimension du construit (Malhotra, 2004). Nous utilisons l'alpha de Cronbach afin d'évaluer cette cohérence interne (Malhotra, 2004). Ce coefficient présente « la moyenne de tous les scores des split half résultant des différentes manières de partager les items de l'échelle. Il varie de 0 à 1 » (Malhotra, 2004). Ainsi, une cohérence interne est considérée comme satisfaisante si elle présente un alpha de Cronbach strictement supérieur à 0,6 (Malhotra, 2004).

Les résultats de cette évaluation seront représentés ci-dessous dans le tableau 3.

3.3.2 La validité des mesures : analyse en composantes principales

La validité est la réponse à la question « *Mesure-t-on ce qu'on cherche à mesurer ?* » (Evrard *et al.*, 2009). En d'autres termes, nous voulons savoir si les items du construit sont une bonne représentation du phénomène étudié (Evrard *et al.*, 2009). Cette

pertinence est évaluée par les validités convergente et discriminante (Evrard *et al.*, 2009).

La validité convergente présente le degré de convergence de l'échelle avec d'autres mesures du même construit (Malhotra, 2004). Cependant, la validité discriminante fait référence à l'absence de corrélation entre les items d'un construit et ceux d'un autre construit (Malhotra, 2004). Ensuite, nous procédons à l'analyse factorielle en composantes principales. Cette technique sert à synthétiser le nombre élevé des données qu'un chercheur peut avoir (Malhotra, 2004). Nous nous retrouvons avec un nombre minimum de facteurs qui expliquent le maximum de variance (Malhotra, 2009). Par conséquent, cette technique va nous permettre de vérifier si chaque item appartient uniquement à son construit (Malhotra, 2009). La première étape de l'analyse est présentée par le test de sphéricité de Bartlett. Le test va nous permettre de déterminer si les variables sont corrélées entre elles (Malhotra, 2004), d'où le but de la validité convergente. Ensuite, le test Kaiser-Meyer Olhin (KMO) permet de comparer les grandeurs des coefficients des corrélations observés aux grandeurs de la corrélation partielle (Malhotra, 2004). Par la suite, une rotation Varimax a été réalisée afin de minimiser le nombre de facteurs à considérer et afin d'obtenir des facteurs orthogonaux entre eux (Malhotra, 2004). Pour ce faire, nous nous sommes limités aux composantes principales dont la valeur propre est supérieure à 1 (D'astous, 2015). L'emploi de ce critère est justifié par le fait que la variance d'une composante principale doit être supérieure à la valeur de toute variable standardisée de l'ensemble des variables (D'astous, 2015). En plus, nous prenons en compte uniquement des composantes qui présentent des scores factoriels supérieurs 0,5.

À l'issue de ces différentes analyses, nous avons obtenus avec un total de sept facteurs qui vérifient l'ensemble des conditions mentionnées ci-dessus. Le nombre initial de facteurs était de huit. En effet, le facteur « contrôle du parent » a été éliminé

puisque l'alpha de Cronbach était inférieur à 0,6. En ce qui concerne les validités convergentes, tous nos facteurs satisfont les conditions des tests de KMO et de Bartlett. Les résultats sont résumés dans les tableaux ci-dessous.

Tableau 3: Résultats de l'évaluation de la qualité des mesures

Facteur	Alpha de Cronbach	Indice de KMO	Bartlett
Autonomie	0,836	0,791	Sig= 0,000
Support du médecin	0,83		
Sensibilité aux revues partagées	0,693		
Confiance vis-à-vis du médecin	0,824		
Recherche d'informations	0,608		
Contrôle du parent	0,444 à éliminer		
Engagement envers la communauté	0,851	0,809	Sig= 0,000
Engagement envers le médecin	0,821		

Ensuite, nos variables ont été soumises à deux analyses factorielles différentes : une première analyse (ACP1) qui comprend les items des variables bouche-à-oreille électronique, autonomie, confiance vis-à-vis du médecin et empouvoirement. La deuxième rassemble les items des variables engagement envers le médecin et engagement envers la communauté (ACP2). Suite à la première analyse, les items de l'empouvoirement « Nous avons participé au choix du processus de traitement de notre enfant » ; « Nous posons beaucoup de questions au médecin de notre enfant lors des consultations » et « Nous nous sentons responsables de la gestion de la condition de notre enfant » ont été éliminés. Un item de la variable autonome a été aussi éliminé, à savoir « Lors de notre conversation avec le médecin de notre enfant, nous nous soumettons, en toute confiance, à son expertise ». Avec un score factoriel au-dessous de 0,5, ces items ont été peu pertinents pour notre étude. Ils ont été donc supprimés afin de réduire au maximum le nombre de dimensions. À l'issue du test de fiabilité, le facteur « contrôle du parent » a été éliminé avec un alpha de Cronbach inférieur à 0,5.

Nous identifions donc à l'issue de ces analyses factorielles :

- Cinq facteurs à l'issue l'ACP 1 qui expliquent 61,8% de la variance du modèle 1.
- Deux facteurs à l'issue l'ACP 2 qui expliquent 61% de la variance du modèle 2.

Expliquant 24,8% de la variance totale du modèle 1, le premier facteur obtenu lors des ACP rassemble les items en relation avec l'autonomie. Ainsi, les parents veulent être autonomes dans le choix du traitement de leur enfant. Cependant, ils souhaitent partager une telle responsabilité avec le médecin de leur enfant.

Le deuxième facteur identifié explique 14,06 % de la variance totale du premier modèle. Il comprend les items qui font référence à la dimension « support du médecin » de l'empouvoirement. Il exprime le fait qu'un tel soutien offre aux parents l'opportunité de mieux comprendre la situation de leur enfant (van Uden -Karaan *et al.*, 2009). Ce qui constitue une source d'empouvoirement pour les parents qui cherchent à participer au processus du traitement de leur enfant.

Le troisième facteur est une présentation des items montrant la sensibilité des parents aux revues partagées en ligne. En effet, le manque des informations fournies par le médecin incite les parents à chercher de l'information médicale ailleurs (Felishmann, 2004). Ils ont recours donc aux expériences des autres parents, partagées en ligne (Felishmann, 2004).

Le quatrième facteur regroupe l'ensemble des items en relation avec la confiance vis-à-vis du médecin. Il explique 11,02 % de la variance totale du modèle avec seulement trois items. La confiance prend une telle importance vu son impact majeur sur la qualité de la relation entre deux parties (Morgan, Hunt, 1994).

Le cinquième facteur comprend dans l'ensemble deux items évaluant le partage de l'information en ligne entre les parents. En effet, les parents essayent de développer leurs connaissances médicales à partir de ces informations partagées en ligne (Simon *et al.*, 2010).

Les deux derniers facteurs regroupent les items mesurant respectivement l'engagement envers la communauté des patients en ligne et le médecin de l'enfant. Ces items évaluent les efforts fournis par les parents afin d'entretenir leurs relations avec les membres de la communauté ainsi qu'avec le médecin de leur enfant (Morgan, Hunt, 1994).

Ainsi, chacun des facteurs identifiés à l'issue de cette analyse présente une variable ou une dimension bien distincte. Étant la validité et la fiabilité de ces facteurs ont été évaluées, nous pouvons passer au test des hypothèses.

Les résultats de l'analyse factorielle en composantes principales sont présentés dans le tableau ci-dessous.

Tableau 4: Résultats de l'analyse en composantes principales

Items	Autonomie	Support du médecin	Sensibilité aux revues partagées	Confiance	Recherche d'informations	Engagement envers la communauté	Engagement envers le médecin
C'est plutôt à nous comme parents de choisir entre les différents traitements	,814						
Comme cela concerne la vie de notre enfant, c'est à nous de décider à chaque étape de traitement	,826						
Si nous choisissons un processus de traitement plus compliqué, le médecin doit respecter cette décision	,682						
Le médecin de notre enfant nous tient à jour sur la situation de notre enfant		,821					
Le médecin de notre enfant souligne les complications potentielles liées à son état		,806					
Le médecin de notre enfant ne vérifie pas notre compréhension de ce qui se passe		-,783					

Items	Autonomie	Support du médecin	Sensibilité aux revues partagées	Confiance	Recherche d'informations	Engagement envers la communauté	Engagement envers le médecin
Le médecin de notre enfant nous fournit des instructions claires sur ce qu'il faut faire dans différentes situations		,746					
Qu'il est d'une grande intégrité				,705			
Que nous pouvons compter sur lui pour faire ce qui est juste				,667			
Qu'il n'est pas digne de confiance				-,816			
Nous discutons les informations reçues des communautés avec le médecin de notre enfant			,697				

Items	Autonomie	Support du médecin	Sensibilité aux revues partagées	Confiance	Recherche d'informations	Engagement envers la communauté	Engagement envers le médecin
Nous ne sommes pas très attachés à cette communauté						-819	
Nous pensons que notre appartenance à cette communauté va durer longtemps						741	
Nous sommes prêts à mobiliser les ressources nécessaires pour aider les membres de cette communauté						662	
Une chose dans laquelle nous nous sentons engagés							738
Pas Importante pour nous							-613
Quelque chose que nous voulons maintenir indéfiniment							798

3.4 Tests des hypothèses de la recherche

3.4.1 Présentation des méthodes utilisées

3.4.1.1 *La régression linéaire*

Ayant terminé les deux premières étapes de notre analyse, à savoir l'épuration des données et l'ACP, nous pouvons maintenant tester nos hypothèses. Pour ce faire, nous allons faire appel à trois types de tests : la régression linéaire, l'analyse discriminante et l'ANOVA à un facteur.

La régression linéaire est une technique d'analyse statistique qui permet l'évaluation de la relation de dépendance entre deux (régression simple) ou plusieurs (régression multiple) variables métriques (D'astous, 2015). Dans le cadre de notre étude, cette méthode est utilisée pour deux raisons principales (Malhotra, 2004) :

- vérifier si les variables indépendantes expliquent une variation significative de la variable dépendante ;
- estimer l'importance de la relation.

Cette relation est présentée par le modèle suivant :

$$Y = a + bX$$

Où Y est la variable à expliquer, X la variable explicative. b est le coefficient de régression non standardisé qui indique la variation attendue d'Y lorsque X varie

d'une unité. La constante "a" présente l'ordonnée à l'origine de la droite de régression (Malhotra, 2004).

Une condition doit être respectée avant de généraliser les résultats d'une régression linéaire. Cette condition est : l'indépendance des erreurs (Field, 2009). En effet, la condition est respectée lorsqu'il y a une absence de corrélation entre les résidus, ce qui peut être évalué avec le test de Durbin Watson. La valeur de ce test varie entre 0 et 4. Seules les valeurs en dessous de 1 et en dessus de 3 sont problématiques. Or, d'après les résultats mentionnés dans le tableau ci-dessous, toutes nos hypothèses respectent cette condition.

Tableau 5: Test de corrélation des résidus

Hypothèses	Durbin Watson
H2. E-BAO/ Confiance	2.037
H3. Autonomie/ Confiance	1.937
H4+5. Confiance+ <i>Empowerment</i> / Engagement envers le médecin	1.891
H6. Confiance/ Engagement envers la communauté	2.192

Ensuite, nous vérifions si le test ANOVA est significatif. En d'autres termes, nous vérifions si le modèle est significatif. L'évaluation de la contribution de la variable indépendante à partir du coefficient R^2 . La valeur de ce coefficient est comprise entre 0 et 1. Plus il est élevé, plus la contribution de la variable indépendante dans l'explication du modèle est significative (Field, 2009). Ensuite, le coefficient de corrélation R , permet d'évaluer la force de la relation. Ainsi,

0= relation nulle	0,30 à 0,49 = relation modérée
0,01 à 0,09 = relation très faible	0,50 à 0,69 = relation forte
0,10 à 0,29 = relation faible	0,7 et plus = relation très forte

La variabilité de la variable indépendante est enfin interprétée à partir du coefficient de régression. Comme nous l'avons mentionné ci-dessus, ce coefficient permet de déterminer la variabilité de la variable dépendante lorsque la variable indépendante varie d'une unité (Field, 2009). Il permet en plus de déterminer le sens de cette variation (Field, 2009).

3.4.1.2 *La comparaison des moyennes : test en t*

Ce test est utilisé lorsque la relation bi variée en question comporte une variable non métrique et une variable métrique (D'astous, 2015). Dans notre cas, la variable non métrique (fréquence d'utilisation des communautés virtuelles) comporte deux catégories. À partir de ce test, nous voulons vérifier l'existence d'une différence significative entre les moyennes des deux groupes des parents que nous avons mentionnés ci-dessus. Par conséquent nous allons pouvoir montrer l'avantage de la fréquence régulière d'une communauté de patients en ligne pour un parent.

3.4.1.3 *L'analyse discriminante*

L'analyse discriminante est une technique d'analyse employée lorsque la variable dépendante est nominale et la ou les variables indépendantes sont quantitatives (Malhotra, 2004). Cette définition s'applique à notre première hypothèse H1. Dans notre cas, la variable dépendante, à savoir la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles est composée de deux catégories : les personnes qui fréquentent régulièrement, et ceux qui fréquentent occasionnellement les communautés en ligne. Dans ce cas, l'analyse discriminante est connue sous le nom d'analyse discriminante à deux groupes. Ainsi, le but de cette technique est « *la recherche éventuelle de différences significatives entre les classes, en termes de variables explicatives* » (Malhotra, 2004, p.475).

3.4.2 Résultats des tests des hypothèses

3.4.2.1 *Résultats de l'hypothèse H0*

Le tableau ci-dessous présente les résultats du test de comparaison de moyennes effectué afin d'évaluer les différences existantes entre les utilisateurs (parents) fréquents et les utilisateurs occasionnels au niveau de l'empouvoirement des parents. En effet, les parents interrogés ayant des signes d'empouvoirement présentent des moyennes supérieures aux parents qui fréquentent occasionnellement les communautés (m fréquent = 3,6 vs m occasionnel = 3,2 avec $p = 0,0725$). Cependant, $\text{sig} = 0,0725 > 0,05$, donc cette différence des moyennes n'est pas significative. Nous concluons donc que les parents qui fréquentent régulièrement les communautés virtuelles ne sont pas plus actifs au niveau du traitement de leurs enfants. Par conséquent, notre hypothèse H0 est rejetée : la fréquence d'utilisation des

communautés virtuelles n'a pas un impact sur l'empouvoirement des parents vis-à-vis du médecin de leur enfant.

Tableau 6: Résultats de l'hypothèse H0

Indicateur	Groupe	N=	Moyenne	Test t	Valeur p	Résultat
<i>Empowerment</i>	Utilisateurs fréquents	139	3,6	2,387	0,0725	Hypothèse rejetée
	Utilisateurs occasionnels	30	3,2			

3.4.2.2 Résultats de l'hypothèse H1

Dans notre analyse discriminante, nous avons utilisé deux variables indépendantes. En effet, nous avons fait recours aux deux facteurs de l'ACP qui représentent le bouche-à-oreille électronique, à savoir la recherche d'informations et la sensibilité aux revues partagées. Notre variable dépendante « fréquence d'utilisation des communautés virtuelles » est composée de deux groupes : les parents qui fréquentent régulièrement les communautés virtuelles et ceux qui les fréquentent occasionnellement.

Les deux variables indépendantes permettent de décrire les différences significatives entre les groupes de parents avec $p=0,00$ pour la variable sensibilité aux revues et $p=0,013$ pour le facteur recherche d'informations. Cependant, le facteur « sensibilité aux revues partagées » semble être plus important dans l'explication des différences entre les groupes que celui de « la recherche d'informations » avec un poids de 0,823 versus 0,511. Ensuite, une seule fonction discriminante a été générée vu que notre variable dépendante est seulement à deux groupes (Malhotra, 2004). Cette fonction est aussi significative ($p=0,000$) et présente 100% de la variation du modèle. Enfin,

74,1% des observations sont classées correctement. Or, le pourcentage des observations qui auraient été affectées aux classes par hasard est de 19%. Ce pourcentage qui est sensiblement inférieur à 74,1% nous mène à conclure que notre modèle est bon. Nous arrivons donc à conclure que le bouche-à-oreille électronique influence la fréquentation des communautés virtuelles médicales par les parents. Plus précisément, ces parents fréquentent régulièrement les communautés afin de partager leurs expériences avec d'autres parents. Nous confirmons donc notre hypothèse H1: Le bouche-à-oreille électronique a un impact sur la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles par les parents.

3.4.2.3 Résultats de l'hypothèse H2

Également pour cette hypothèse, nous avons fait recours à la régression linéaire. D'après le tableau ci-dessous, $\text{sig}=0,034$ qui est inférieure à 0,05. Par conséquent, la relation entre la confiance vis-à-vis du médecin et le bouche-à-oreille électronique est significative. De plus, la pente b qui est négative nous montre que la confiance augmente dans le sens contraire que celui du bouche-à-oreille électronique. En effet, si le bouche-à-oreille augmente d'une unité sur 5, la confiance diminue de 0,129 unité sur 5. Les résultats mentionnés sont aussi confirmés par le coefficient R^2 qui implique qu'à peu près 2,4% de la variabilité de la confiance envers le médecin est expliquée par le bouche-à-oreille électronique au sein des communautés virtuelles. Notre hypothèse sera donc acceptée : le bouche-à-oreille a un impact (relativement faible) sur la confiance des parents d'enfants autistes vis-à-vis du médecin de leur enfant.

Tableau 7: résultats de l'hypothèse H2

Hypothèse	P	F	R	R2	b	Résultat
H2	0,03	4,54	0,15	0,02	-0,13	Hypothèse confirmée

3.4.2.4 Résultats de l'hypothèse H3

Selon les résultats mentionnés ci-dessous, nous constatons que la relation anticipée par l'hypothèse H3 est statistiquement significative avec $p= 0,013$. Cependant, la variable dépendante évolue dans le sens contraire de celui estimé. En effet, lorsque l'autonomie des parents vis-à-vis du médecin augmente d'une unité sur 5, leur confiance envers ce dernier diminue de 0,098 sur 5. Un résultat qui reste faible avec $R= 0,197$ et qui explique seulement 4% de la variabilité du modèle. Nous tentons à accepter partiellement ce résultat : l'autonomie des parents influence positivement leur confiance vis-à-vis du médecin de leur enfant.

Tableau 8: Résultats de l'hypothèse H3

Hypothèse	P	F	R	R2	b	Résultat
H3	0,013	6,325	0,197	0,039	-0,09	Hypothèse confirmée

3.4.2.5 Résultats des hypothèses H4 et H5

À l'issue de l'analyse factorielle, le concept de l'empouvoirement est présenté par le facteur support du médecin. Une régression multiple a été menée afin de tester les hypothèses H4 et H5. Les résultats sont présentés dans le tableau 8 où l'on constate

que $p = 0,000$ qui est clairement inférieure à $0,05$. Ce qui implique que les relations testées sont significatives.

De plus la pente B pour la variable confiance (0,190) implique que si confiance des parents vis-à-vis du médecin augmente d'une unité sur 5, l'engagement vis-à-vis de ce médecin va augmenter de 0,190. En ce qui concerne la variable empowerment, l'engagement vis-à-vis du médecin augmente de 0,265 sur 5 lorsque l'empouvoirement augmente d'une unité sur 5. Par ailleurs on constate d'après les coefficients Bêta que l'empowerment décrit mieux la variabilité de l'engagement envers le médecin.

Enfin, ce modèle explique 29,4 % de la variabilité de l'engagement vis-à-vis du médecin ($R^2 = 0,294$). Ce qui implique une relation relativement forte avec $R = 0,542$. Nos hypothèses sont alors confirmées : la confiance et l'empowerment ont un impact positif sur l'engagement vis-à-vis du médecin.

Tableau 9: résultats des hypothèses H4 et H5

Hypothèses	Variables	B	β	P	R	R2	Résultat
H4+H5	Confiance	0,19	0,316	0,000	0,542	0,294	Hypothèse partiellement confirmée
	Empowerment	0,265	0,441				

3.4.2.6 Résultats de l'hypothèse H6

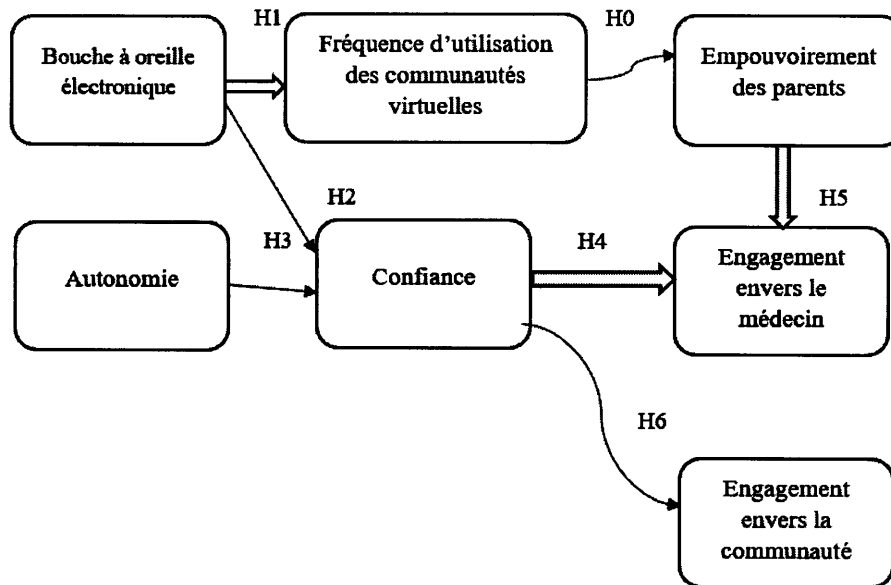
À la lecture du tableau, ci-dessous, nous constatons que, contrairement à notre hypothèse, la confiance des parents vis-à-vis du médecin de leur enfant est liée négativement à leur engagement envers la communauté. Cependant, il n'y a pas de relation statistiquement significative entre les deux variables. Avec $p= 0,583$, la variable indépendante ne permet pas d'expliquer suffisamment la variabilité de la variable dépendante. Nous rejetons donc l'hypothèse H6 : la confiance des parents vis-à-vis du médecin de leur enfant est liée positivement à leur engagement envers la communauté.

Tableau 10: résultats de l'hypothèse H6

Hypothèse	P	F	R	R2	b	Résultat
H6	0,583	0,303	0,42	0,002	-0,40	Hypothèse rejetée

Enfin, la figure 2 présente la synthèse des résultats de ce mémoire.

Figure 2: présentation synthétique des résultats obtenus pour les hypothèses de recherche



⇒ Hypothèse confirmée

→ Hypothèse confirmée, relation faible

↪ Hypothèse rejetée

CHAPITRE V

DISCUSSION DES RÉSULTATS

Nous avons présenté dans le chapitre précédent les résultats obtenus suite aux différentes analyses effectuées sur nos segments de répondants. Nous avons établi des relations statistiquement significatives entre les concepts clés de la présente étude. En plus, nous avons distingué entre deux groupes distincts de parents : ceux qui fréquentent régulièrement les communautés virtuelles et ceux qui sont des utilisateurs occasionnels. Nous avons ainsi montré que le partage des expériences d'autisme vécues favorise la fréquentation régulière des communautés (H1). En plus, l'empouvoirement des parents favorise leur engagement envers les médecins une fois ajouté à la confiance (H4 et H5). Enfin, nous avons pu montrer aussi que le bouche-à-oreille influence négativement la confiance vis-à-vis du médecin (H2).

Le présent chapitre est une réponse à notre problématique de recherche : « comment l'utilisation des communautés virtuelles (en termes de fréquentation et participation active) peut influencer la relation des parents avec le médecin de leur enfant, et même leur relation avec les parents membres des communautés. Ainsi, nous interprétons synthétiquement les résultats obtenus pour les comparer à ce que nous avons évoqué dans la revue de littérature. Dans un deuxième temps, nous abordons les recommandations managériales en encourageant les pédopsychiatres à prendre en compte des communautés médicales. Ensuite, nous expliquons aux parents comment optimiser les bénéfices qu'ils reçoivent des communautés médicales. Ces recommandations s'adressent aussi aux gestionnaires de ces communautés qui doivent fournir des informations de qualité aux membres. Nous finissons avec une

présentation des limites de cette recherche et les éventuelles pistes de recherche au sujet de la médecine participative qui s'intéressent à l'autisme.

4.1 Discussion des résultats

À notre connaissance, ce mémoire est le premier à établir un lien direct entre l'information partagée dans les communautés de patients en ligne, la fréquence d'utilisation de ces communautés et les concepts clés du marketing relationnel, à savoir l'engagement et la confiance. De même. Il est le premier à tester ce lien dans un cadre bien spécifique qui est l'autisme. Ce mémoire vient donc contribuer à la littérature en expliquant comment les expériences partagées entre les parents d'autistes au sein d'une discussion virtuelle peuvent influencer leur relation avec le médecin de leur enfant, et même leur engagement envers la communauté médicale dont ils font partie. Nous commençons cette section par une explication de l'impact du partage de l'information en ligne sur la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles médicales d'une part, et de la confiance vis-à-vis du médecin d'autre part. Ensuite, nous discutons de l'impact de la confiance et de l'empouvoirement sur l'engagement envers le médecin et de la confiance seule sur l'engagement envers les communautés médicales.

4.1.1 L'effet du bouche-à-oreille électronique sur les parents d'enfant autiste

4.1.1.1 Effet des expériences partagées sur la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles

Les résultats obtenus avec notre échantillon de parents indiquent que les témoignages partagés en ligne agissent comme un stimulant de la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles par les parents. Comme nous l'avons mentionné

précédemment, les expériences des parents d'enfants autistes partagées en ligne jouent actuellement un rôle important dans le processus décisionnel du consommateur (Zhang, 2010). Elles constituent aussi un lien pour se débarrasser des émotions négatives après une mauvaise expérience. Ce qui fait d'Internet une nouvelle voie de communication et de support pour les parents d'autistes (Fleischmann, 2004). En effet, le fait de se confier ou demander de l'information hors du cadre formel du système des soins vient en parallèle avec l'encouragement d'une approche individualiste dans les soins (Naik *et al.*, 2009). Ajoutons, l'isolement social est une des difficultés auxquelles les parents d'enfants autistes font face chaque jour (Huws *et al.*, 2001). C'est pourquoi les parents considèrent que ce type de discussion virtuelle est une opportunité de socialisation sans passer par les contraintes de la vie réelle (Jordan, 2010). La fréquentation de ces communautés vient aussi comme une solution au soutien gouvernemental insuffisant (Des rivières Pigeon *et al.*, 2012). Par conséquent, la fréquentation régulière des forums de discussion, des groupes sur Facebook, etc. constitue une source d'informations pour les parents (Goupil *et al.*, 2014) sans être obligé de passer par des difficultés financières (Des rivières Pigeon, 2012). Nous avons montré qu'il existe lien positif entre le bouche-à-oreille électronique et la fréquentation régulière des communautés virtuelles. Ce résultat vient compléter les recherches de Des rivières Pigeon *et al.*, 2012 qui considèrent que les communautés virtuelles dédiées à l'autisme constituent un lieu d'échange apprécié par les parents après des mauvaises expériences avec le système de soins. Ce qui nous mène à notre deuxième résultat : les expériences partagées sur les communautés virtuelles agissent négativement sur la confiance vis-à-vis du médecin.

4.1.1.2 Effet des expériences partagées sur la confiance vis-à-vis du médecin

Étant nécessaire dans toute relation entre deux ou plusieurs personnes, la confiance vis-à-vis du médecin constitue une variable clé dans notre étude. En effet, le recours

aux témoignages des autres parents et leur expérience avec le pédopsychiatre confirment les constats de Morgan et Hunt (1994) qui considèrent que la confiance existe si une partie croit à l'intégrité et de l'autre partie. Les résultats de notre étude appuient aussi la perspective de Belanche *et al.* 2013 selon qui la confiance est le résultat de l'évaluation de la crédibilité d'une partie de la relation.

Lors de cette étude, nous avons montré l'existence d'une relation significative entre le bouche-à-oreille électronique et la confiance vis-à-vis du médecin. Nous avons aussi montré que la confiance des parents envers le médecin de leur enfant diminue avec l'augmentation de nombre d'informations et des expériences partagées entre les parents lors d'une discussion virtuelle. Ce qui semble être logique vu que ces communautés viennent récompenser l'insuffisance du système médical (Des rivières Pigeon *et al.*, 2012). Par conséquent, les résultats de cette étude rejoignent celles de Palantova *et al.*, (2008) qui considèrent qu'un parent qui fait confiance à son médecin est plus susceptible de se contenter des informations qu'il lui fournit. Enfin, ces résultats viennent appuyer les constats de Heyes et Kapur, (2012) qui considèrent qu'Internet est devenu le principal déterminant de la réputation d'une firme vu qu'il est devenu le premier lieu pour se débarrasser des émotions négatives après une mauvaise expérience d'achat. Ainsi, le système médical et plus précisément les services offerts par les médecins ne font pas exception de ces firmes.

Comme nous l'avons mentionné ci-dessus, la confiance est une variable clé dans chaque relation. Dans la littérature, elle est souvent corrélée avec le concept de l'engagement. Dans la section suivante, nous interprétons les résultats issus de l'effet de la confiance des parents envers le médecin sur l'engagement vis-à-vis du médecin et celui des communautés.

4.1.2 Effet de la confiance sur l'engagement

4.1.2.1 Effet de la confiance et de l'empouvoirement des parents envers le médecin sur leur engagement vis-à-vis du médecin

Les résultats obtenus avec notre échantillon de répondants attestent l'existence d'une relation positive entre les niveaux d'empouvoirement et de confiance des parents et leur engagement vis-à-vis du médecin. Commençons par l'empouvoirement, les parents percevant un grand support du médecin de leur enfant ($p= 0,000$) tendent à être plus engagés dans leur relation avec ce dernier. Par conséquent, nous rejoignons Berry *et al.*, (2008) qui considèrent que l'engagement est fondé sur la qualité de la relation. Un médecin qui offre son support aux parents fait preuve de compétences au niveau social et encourage donc ses patients à s'investir dans une relation durable (Berry *et al.*, 2008). Nous concluons donc que la relation entre les parents et le médecin est influencée positivement des habiletés communicationnelles du médecin. Chose qui a été confirmée par Kaba et Sooriakuaran (2007). De même, les parents qui font confiance au médecin de leur enfant tendent à être plus engagés dans leur relation avec ce dernier ($p= 0,000$). Nous confirmons donc les propos de Morgan et Hunt, (1994) qui considèrent que pour réussir une relation, l'engagement envers l'autre partie doit être toujours complété par la confiance. Nous venons aussi appuyer la définition suggérée par Duwyer et Shurr (1987) qui suggèrent que l'engagement est une promesse explicite ou implicite entre deux parties ou plusieurs. Cette promesse est essentiellement fondée sur la confiance. En parallèle, en le fait de maintenir une relation fiable et intègre agit positivement sur la coopération entre le parent et le médecin en diminuant ainsi la probabilité de mettre fin à cette relation.

Un résultat intéressant qui a été montré lors de cette étude est que les parents considèrent que c'est plutôt le support de leur médecin qui les incite plus à garder leur relation avec le médecin ($\beta_{\text{support du médecin}} = 0,441$; $\beta_{\text{confiance}} = 0,316$). Un résultat qui nous incite à penser au besoin de ces parents d'être informé au sujet de l'autisme (Mansell et Morris, 2004). En effet, ayant souffert du manque de soutien et de l'isolement social (Des rivières pigeon *et al.*, 2012), ces parents comptent en premier lieu sur le médecin de leur enfant pour les rassurer et clarifier les ambiguïtés sur la nature de la maladie (Mansell et Morris, 2004). Chose qui n'est pas toujours disponible pour les parents, d'où le recours aux communautés virtuelles médicales pour combler ce besoin.

4.1.2.2 Effet de la confiance envers le médecin sur l'engagement envers la communauté

En ce qui suit, nous voulons évaluer l'existence d'une relation entre la confiance vis-à-vis du médecin et l'engagement envers la communauté. Nous nous sommes basées sur une étude menée en France qui met en évidence l'impact positif de la fréquentation des communautés médicales sur la relation entre les patients et le médecin (Menvielle et Audrain-Pontevia, 2016) : les participants à l'étude ont déclaré avoir une relation plus constructive et plus franche avec le médecin. De ce fait, nous avons estimé que la confiance vis-à-vis du médecin va aussi influencer positivement l'engagement des parents vis-à-vis de leur médecin (Menvielle et Audrain-Pontevia, 2016). Cette hypothèse a été infirmée par les résultats. Ceci peut être expliqué premièrement par le cadre spécifique de cette étude qui est l'autisme. En plus, les difficultés auxquelles les parents font face chaque jour font preuve de l'hypothèse contraire : les parents s'engagent dans un tel type de communautés parce qu'ils n'ont pas confiance en leur médecin. Le manque de communication avec le médecin qui s'ajoute aux difficultés financières par lesquelles passent ces parents peut expliquer ce résultat.

4.1.3 Effet de l'autonomie des parents sur la confiance vis-à-vis du médecin

En dernier lieu, nous discutons comment l'autonomie d'un parent influence sa confiance vis-à-vis du médecin de son enfant. Comme nous l'avons mentionné dans notre revue, le long processus de traitement peut impliquer une intervention excessive de la part des médecins (Quill et Brody, 1996). Malgré le caractère de bienveillance d'un tel type d'intervention, les parents n'arrivent pas à avoir une discussion ouverte avec un médecin qui leur permet de prendre par eux-mêmes la décision qui concerne leur enfant (Entwistle *et al.*, 2010). Par conséquent, la recherche de l'autonomie vient comme réaction au comportement d'intervention excessive des médecins (Lee et Lin, 2009). Ainsi, nous pensons qu'une confiance « naïve » envers les médecins pousse les parents à être totalement dépendants vis-à-vis le médecin de leur enfant et donc à être moins impliqués dans le processus du traitement (Lee et Lin, 2009).

4.2 Implications managériales

Les résultats issus de ce mémoire nous permettent d'élaborer des recommandations managériales qui s'adressent aux pédopsychiatres d'une part et aux administrateurs des communautés virtuelles médicales dédiées à l'autisme d'autre part. L'ambiguïté du diagnostic de l'autisme et l'inefficacité du système de soins doivent être prises en compte par les médecins pour mieux répondre aux besoins des parents des enfants autistes. En premier lieu, ils doivent fournir des efforts pour améliorer la qualité du diagnostic de l'autisme ainsi que leur relation avec les parents. Les pédopsychiatres

doivent aussi en parallèle fournir le support nécessaire pour ces parents afin de bien mener le processus de traitement de leur enfant.

Ensuite, nos résultats suggèrent qu'ils doivent être plus compréhensifs à l'égard des réactions émotionnelles des parents après le diagnostic (Mansell et Morris, 2004). Certains praticiens ignorent encore le sentiment de culpabilité chez les parents, un sentiment qui augmente l'anxiété et le stress chez les parents. Ce qui va agir négativement sur le processus du traitement de l'enfant. De même, en se concentrant sur l'enfant, les médecins ignorent le rôle important des parents dans le vécu de l'enfant. Ainsi, les médecins doivent fournir les clarifications nécessaires aux parents afin qu'ils puissent offrir un environnement sain à l'enfant. Ajoutons, les médecins doivent développer une attitude positive à l'égard des communautés virtuelles médicales : malgré la faible qualité d'informations dans certaines de ces communautés, le support émotionnel qu'elles procurent aux parents est crucial. En discutant des informations issues de ces communautés avec les parents, les médecins vont surveiller de manière indirecte l'information que ces parents reçoivent et les encouragent à la participation active dans le processus de traitement de leur enfant en même temps. En même temps, les praticiens doivent eux-mêmes consulter ces communautés. Les études ont montré qu'une grande partie des problèmes des parents viennent d'un diagnostic tardif ou d'un faux diagnostic vu la complexité de ce syndrome (Fleischmann, 2004). Par conséquent, la consultation des témoignages des parents peut aider les pédopsychiatres à éviter certaines erreurs à l'avenir. Par ailleurs, nous pensons que la fréquentation des communautés virtuelles par les médecins va aider à développer une relation informelle entre les parents et le médecin. Par conséquent, les parents iraient pouvoir partager leurs inquiétudes avec les médecins d'une manière plus honnête. Un tel type de communication irait donc être plus profitable pour les deux parties.

Enfin, l'implication des professionnels dans des discussions virtuelles avec les parents permettrait une meilleure gestion du système de soins en matière de temps et de coûts. En effet, les consultations physiques vont être consacrées à un diagnostic profond de l'enfant ou dans le cas d'une urgence. Un suivi routinier peut se faire en ligne. Par conséquent, le médecin aurait plus de temps pour les consultations des cas plus compliqués. Les parents n'iraient plus être dépendants d'une distance physique ou des engagements personnels ou professionnels.

En ce qui concerne les gestionnaires des communautés dédiées à l'autisme, ils se doivent tout d'abord de sensibiliser les parents à l'importance du suivi médical. Les communautés médicales doivent se présenter comme un support informationnel et émotionnel qui vient aider les parents dans leur vécu quotidien. Elles doivent clarifier que les expériences vécues d'un parent à un autre sont personnelles et ne peuvent aucunement substituer l'avis d'un professionnel. Pour ce faire, des règles strictes de gestion des publications doivent être mises en place. Ensuite, elles doivent assurer un climat d'empathie et de support aux parents. Ce support constitue la première motivation derrière la fréquentation de ces communautés par les parents (Fleischmann, 2004). En effet, dépasser les limites de la discussion virtuelles pour organiser des événements en vie réelle peut constituer une solution pour surmonter l'isolement social de ces parents. Ceci est possible à partir de l'organisation de rencontres mensuelles entre les enfants et les parents, une collecte de fonds pour les parents dépourvus de ressources financières ou encore des concours qui encouragent à développer les compétences artistiques des enfants.

Enfin, comme nous l'avons mentionné en ce qui concerne le médecin, les gestionnaires des communautés doivent mettre de la lumière sur la vie personnelle des parents. En effet, procurer un environnement sain à l'enfant commence par se procurer lui-même d'une certaine stabilité aux niveaux conjugal, social et

professionnel. Or les études ont montré que ces parents souffrent d'un stress au niveau familial qui est plus élevé que celui chez les familles ordinaires (Sénéchal et Des rivières Pigeon, 2009). Ce qui peut constituer un autre sujet d'intérêt partagé au sein de ces communautés. Dans ce cas, l'anonymat est une condition nécessaire pour une discussion enrichissante

4.3 Limites de la recherche

En dépit de nos résultats qui valident la majorité de nos hypothèses élaborées antérieurement, notre recherche comporte certaines limites.

En premier lieu, le questionnaire utilisé lors de la collecte des données a été destiné simultanément à un échantillon canadien, européen et de l'Afrique du Nord. Ayant des systèmes de soins visiblement distincts, l'étude aurait pu être plus intéressante si nous avons réussi à collecter un nombre suffisant de répondants de chaque culture. Une comparaison des disparités au niveau du processus de traitement et du vécu parental aurait été plus significative. De même, le nombre de répondants pourrait être plus élevé avec un questionnaire moins long. Les résultats auraient gagné en validité externe grâce à un nombre de répondants plus grand. De plus, dans les pays où la recherche scientifique est moins valorisée (L'Afrique du Nord dans le cadre de notre étude), nous aurions pu avoir plus de répondants avec des incitatifs financiers tels que le tirage au sort pour une consultation gratuite chez un pédopsychiatre. Ajoutons, nous avons constaté que certains répondants avaient un enfant atteint d'autisme qui se trouve à un âge adulte. Une condition qui concerne l'âge de l'enfant aurait peut apporter plus de précision aux résultats vu les changements au niveau du système de soins. En effet, les disparités entre les deux catégories des parents pourraient affecter la précision de nos résultats. Cette disparité vient du fait que les communautés virtuelles sont un phénomène encore récent. Par conséquent, les parents d'autistes

adultes n'ont pas pu bénéficier de ces communautés à l'enfance précoce de leur enfant autiste.

Enfin, les sondages en ligne constituent encore une source d'inquiétude pour certains utilisateurs. Même protégés par l'anonymat, les parents montent une certaine sensibilité au partage du vécu de leur enfant avec "une personne inconnue". Ces doutes semblent être augmentés si la personne n'est pas un parent dans la même situation. Ainsi, ils craignent que les informations partagées soient utilisées pour des fins commerciales ou non éthiques. L'accès à plusieurs communautés virtuelles était impossible vu l'interdiction de publication des questionnaires.

4.4 Pistes de recherche futures

La médecine 2.0 ou encore la médecine participative est un phénomène qui nécessite plus d'attention vue l'importance qu'elle prenne de plus en plus dans la vie quotidienne. Au niveau de la recherche académique, plusieurs recherches au sujet des communautés virtuelles en général et les parents avec un enfant atteint d'un handicap physique plus précisément pourraient être réalisées.

La participation des parents d'enfant autistes aux groupes de patient en ligne a déjà été évoquée dans la littérature (Des rivières Pigeon *et al.*, 2012 ; Fleischmann, 2004 ; Goupil *et al.*, 2014). Cependant, le vécu des parents ayant un handicap physique n'a pas encore été étudié. De même, l'apport des communautés médicales sur la vie personnelle des parents des enfants peut constituer le sujet d'une étude intéressante.

En parallèle, le suivi de l'évolution de l'enfant jusqu'à l'âge de l'adolescence et adulte serait aussi intéressant à étudier. Il serait utile d'étudier l'impact de ces communautés sur la relation de l'enfant avec son médecin et son entourage. Il serait ainsi intéressant d'étudier comment la prise de pouvoir par cet enfant peut influencer sa relation avec son médecin et même ses parents qui étaient responsables de son processus de traitement.

Les consultations en ligne constituent aussi une variable importante à étudier. Il serait intéressant d'analyser comment le caractère virtuel de ces consultations peut aider les parents à surmonter certains défis tels que l'anxiété de la rencontre en face à face et la distance physique

Enfin, il serait enrichissant de réaliser une étude comparative du processus de soins entre plusieurs pays ayant des disparités dans le système de soins. Dans des pays tels que le Moyen-Orient ou la psychiatrie est encore en développement, le recours anonyme aux communautés médicales peut être le complément des consultations chez un psychiatre. Conduire une étude avec un échantillon venant d'un tel type de pays en le comparant à un échantillon des pays occidentaux permettrait potentiellement d'avoir des constats pertinents au sujet des différences culturelles qui motivent une population à l'utilisation des communautés médicales.

CONCLUSION

Le but de ce mémoire était d'identifier l'impact de la fréquentation des communautés médicales ainsi que des expériences partagées lors de cette fréquentation sur la relation entre les parents d'enfants autistes et le médecin de leur enfant. Pour ce faire, nous avons commencé par évaluer comment les expériences partagées au sein de ces communautés influencent d'une part la fréquentation régulière des communautés et d'autre part la confiance des parents envers le médecin de leur enfant. Dans un deuxième temps nous avons étudié comment la fréquentation de ces communautés peut agir sur l'empouvoirement des parents et comment l'autonomie peut impacter la confiance des parents. Nous avons ensuite fini par l'étude de l'influence de la confiance et de l'empouvoirement sur l'engagement des parents envers les médecins et la communauté qu'ils fréquentent.

La revue de littérature nous a permis de rappeler les contributions de la recherche académique dans le contexte de l'autisme et des apports de la médecine participative aux parents des enfants autistes ainsi qu'identifier les principales variables clefs de notre recherche. Nous avons pu constater l'importance des communautés virtuelles médicales dans le vécu quotidien des parents d'autistes. Nous avons insisté tout au long de cette recherche sur le rôle de partage des expériences entre les parents à surmonter les difficultés vécues avec le spectre autistique. Néanmoins, le support du médecin reste toujours d'une importance cruciale pour impliquer les parents à participer efficacement dans le processus de traitement de leur enfant.

Ensuite, le processus de la collecte de données a été fait en ligne, directement sur les communautés virtuelles qui étaient composées majoritairement de groupes Facebook.

L'évaluation de la qualité de nos échelles était faite à partir d'une analyse en composante principale. Cette technique a permis aussi la réduction de nombre de dimensions pour chaque variable. Ensuite, nous avons procédé à plusieurs analyses afin de tester l'existence d'éventuelles relations significatives entre les variables étudiées : nous avons fait recours à une analyse discriminante, une comparaison de moyenne et plusieurs régressions linéaires simples et multiples.

Notre étude a permis d'établir une relation significative entre les expériences partagées au sein d'une communauté virtuelle et la fréquentation régulière de cette communauté ainsi que la confiance envers le médecin. Cette confiance qui incite les parents à s'impliquer dans une relation à long terme avec le médecin de leur enfant (engagement envers le médecin) à condition qu'ils reçoivent le support de ce dernier (empouvoirement, support du médecin). Nous avons enfin identifié une relation positive unissant la fréquentation régulière des communautés et la participation active du parent dans le processus de traitement de son enfant (empouvoirement).

Ce mémoire contribue donc à la littérature académique en montrant que les expériences partagées dans les communautés virtuelles influencent la relation entre les parents et le médecin de leur enfant. En effet, ces témoignages incitent les parents à fréquenter régulièrement les communautés médicales. Parallèlement, cette fréquentation régulière a un impact majeur sur l'évolution de la relation parent à médecin. Ayant plus de pouvoir, les parents s'engagent activement dans le processus de traitement de leur enfant. Néanmoins, ils ont toujours besoin du support de ce dernier afin de lui faire confiance, et par conséquent essayer de le maintenir comme médecin de leur enfant.

ANNEXE A: QUESTIONNAIRE

Communautés virtuelles et les parents d'enfants autistes

Formulaire de consentement**Identification**

Étudiante-chercheuse responsable du projet : Ghofran Hidri
 Programme d'étude : Maîtrise en sciences de gestion profil avec mémoire
 Adresse courriel : hidri.ghofran@courrier.uqam.ca
 Téléphone : 430-501-7661

But général de la recherche

Les participants sont invités à prendre part à ce projet visant à étudier l'impact à des communautés virtuelles médicales. Plus spécifiquement, il vise à déterminer leur influence sur la confiance et l'engagement vis-à-vis du médecin dans un cas bien spécifique, à savoir les parents d'autistes. Pour information, nous considérons une communauté virtuelle médicale comme étant une combinaison de petites discussions de groupes virtuels au sein desquels des personnes ayant un intérêt commun pour un sujet de santé partagent de l'information, des expériences et des émotions et fournissent du soutien et de l'encouragement aux autres membres. Par ailleurs, ces communautés prennent différentes formes et noms.. Ce projet est réalisé dans le cadre d'un mémoire de maîtrise réalisé sous la direction de Madame Anne-Françoise Audrain-Pontevia, professeur du département marketing de l'École des sciences de la gestion à l'Université du Québec à Montréal. Elle peut être jointe au (514) 987-3000 poste 3572 ou par courriel à l'adresse : audrain_pontevia.anne_francoise@uqam.ca.

Tâche demandée au participant

Votre participation consiste à répondre à un questionnaire portant sur l'impact de ces communautés sur votre relation avec le médecin de votre enfant. Le questionnaire sera administré en ligne qui va prendre environ 15 min de votre temps. Aucune information qui permet de vous identifier en personne n'est requise.

Avantages et risques

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances dans le domaine des communautés virtuelles médicales. La présente recherche implique un risque d'inconfort, car nous aborderons un problème qui touche votre enfant, ce qui peut être associé à des expériences très difficiles. Si vous ressentez un sentiment d'inconfort, vous demeurez libre de ne pas répondre à toute(s) question(s) que vous estimez embarrassante(s) ou de vous retirer en tout temps sans avoir à vous justifier. On va vous suggérer un service d'aide (ex : psychologue qui peut répondre à vos questions en ligne) pour vous aider en cas d'inconfort. Le service suggéré est le suivant :

Clinique Psychothérapeute Montréal (CPM) : Adultes/ Couples/ Enfants/ Adolescents/ Familles/ Personnes âgées :

Adresse civique :

2100 Marlowe

Montréal, QC

H4A 3L5

<http://psychotherapeutemontreal.com/psy-en-ligne/>

Téléphone : 514-793-7249

Anonymat et confidentialité

Il est entendu que les renseignements recueillis sont confidentiels. Seulement le responsable du projet (moi-même) et son directeur de recherche Madame Anne Françoise Audrain-Pontevia auront accès à votre questionnaire. Votre questionnaire ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément sous clé par l'étudiant-chercheur responsable du projet pour la durée totale du projet. Les données ainsi que les formulaires de consentement pourront être détruits 5 ans après le dépôt final du travail de recherche.

Participation volontaire

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure, et que par ailleurs vous êtes libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche. Dans ce cas, les renseignements vous concernant seront détruits. Votre accord à participer implique également que vous acceptez que le responsable du projet puisse utiliser aux fins de la présente recherche (articles, mémoire, essai ou thèse, conférences et communications scientifiques) les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part.

Compensation financière

Votre participation à ce projet est offerte gratuitement. Un résumé des résultats de recherche vous sera transmis au terme du projet si vous le souhaitez en me contactant.

Des questions sur le projet ou sur vos droits

Vous pouvez contacter l'étudiant-chercheur responsable du projet au numéro 438-501-7661 pour des questions additionnelles sur le projet. Vous pouvez également discuter avec le directeur de recherche des conditions dans lesquelles se déroule votre participation et de vos droits en tant que participant à la recherche.

Le projet auquel vous allez participer a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains. Pour toute question ne pouvant être adressée au directeur de recherche, ou à l'étudiant(e) responsable, ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter la présidente du comité d'éthique de la recherche pour étudiants (CERPE1), par l'intermédiaire de son secrétariat, au numéro 514-987-3000 poste 7754 ou par courriel à : cerpe1@ugam.ca

Remerciements

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de cette recherche et nous tenons à vous remercier. Une activité de présentation des principaux résultats est prévue et vous serez invité à y participer si vous le désirez.

Consentement

Je reconnais avoir lu le présent formulaire de consentement et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais que le responsable du projet a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme ni justification. Il me suffit d'en informer le responsable du projet.

*** Consentement**

- Je consens à participer à cette étude
- Je refuse

Communautés virtuelles et les parents d'enfants autistes

* Vous êtes :

- Parent d'enfant autiste
- Tuteur d'enfant autiste
- Ni l'un, ni l'autre

Communautés virtuelles et les parents d'enfants autistes

* Fréquentez-vous une communauté virtuelle qui traite de ce sujet ?

- Oui
- Non

Rappel : une communauté virtuelle est définie comme un groupe de personnes qui communiquent entre elles via Internet et qui partagent des intérêts communs mis à part leur situation géographique, leur interaction physique ou leur origine ethnique.

Communautés virtuelles et les parents d'enfants autistes

Veillez citer la communauté la plus fréquentée de votre part

Communautés virtuelles et les parents d'enfants autistes

Vous fréquentez cette communauté :

- Plusieurs fois par jour
 Une fois par semaine
 Une fois par mois
 Une fois par jour
 Plusieurs fois par semaine
 Moins d'une fois par mois

Le site que vous fréquentez le plus souvent est :

- Un site généraliste (communauté virtuelle médicale telle que définie plus haut)
 Un site spécialisé dans les maladies infantiles
 Une communauté dédiée à l'autisme

Pour quelle(s) raison(s) fréquentez-vous les communautés virtuelles?

Nous fréquentons les communautés virtuelles pour :

	Jamais	Rarement	Occasionnellement	Régulièrement	Très souvent
Trouver de l'information sur un cas spécifique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Trouver un professionnel compétent	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ne pas nous sentir seuls	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Partager notre expérience avec d'autres parents	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Avez-vous d'autres raisons pour fréquenter les communautés virtuelles?

Communautés virtuelles et les parents d'enfants autistes

Veuillez indiquer votre degré d'accord/ désaccord avec les énoncés suivants

Concernant le médecin qui suit notre enfant, nous pensons :

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Sans opinion	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Qu'il est d'une grande intégrité	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Que nous pouvons compter sur lui pour faire ce qui est juste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Qu'il n'est pas digne de confiance	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Concernant la communauté virtuelle sur laquelle nous allons le plus souvent, nous dirions que :

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Sans opinion	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Nous partageons des informations sur l'autisme avec d'autres parents en ligne	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nous cherchons des conseils auprès des autres parents en ligne concernant l'état de notre enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nous lisons souvent les témoignages en ligne d'autres parents pour savoir quelle décision prendre concernant le traitement et/ou le choix du médecin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nous ne prenons pas en compte les critiques en ligne des autres parents qui concernent un médecin et/ou un processus de traitement lors de notre prise de décision.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nous rassemblons fréquemment des informations en ligne provenant d'autres parents avant de prendre une décision qui concerne l'état de notre enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Communautés virtuelles et les parents d'enfants autistes

Concernant notre interaction avec le médecin de notre enfant, nous dirions que :

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Sans opinion	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Si nous ne sommes pas d'accord avec le médecin, nous pensons que c'est à lui de faire le choix final.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lors de notre conversation avec le médecin de notre enfant, nous nous soumettons, en toute confiance, à son expertise	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Il vaut mieux que le médecin décide quel est le meilleur traitement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
C'est plutôt à nous comme parents de choisir entre les différents traitements	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Comme cela concerne la vie de notre enfant, c'est à nous de décider à chaque étape de traitement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Si nous choisissons un processus de traitement plus compliqué, le médecin doit respecter cette décision	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

La relation que nous avons avec le médecin de notre enfant est :

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Sans opinion	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Une chose dans laquelle nous nous sentons engagés	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pas importante pour nous	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Quelque chose que nous voulons maintenir indéfiniment	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Quelque chose qui nous tient à cœur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mérite les efforts que nous devons fournir pour la maintenir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Communautés virtuelles et les parents d'enfants autistes

Concernant la communauté virtuelle médicale que nous fréquentons le plus souvent nous dirions que :

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Sans opinion	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Nous défendons la communauté lorsque d'autres personnes la critiquent	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nous avons un fort sentiment de loyauté envers cette communauté	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nous ne sommes pas très attachés à cette communauté	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nous pensons que notre appartenance à cette communauté va durer longtemps	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nous sommes prêts à mobiliser les ressources nécessaires pour aider les membres de cette communauté	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Communautés virtuelles et les parents d'enfants autistes

Concernant le processus de traitement de notre enfant, nous pensons que

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Sans opinion	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Le médecin de notre enfant nous tient à jour sur la situation de notre enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le médecin de notre enfant souligne les complications potentielles liées à son état	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le médecin de notre enfant ne vérifie pas notre compréhension de ce qui se passe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le médecin de notre enfant nous fournit des instructions claires sur ce qu'il faut faire dans différentes situations	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nous nous sentons responsables de la gestion de la condition de notre enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nous avons été capables de détecter les symptômes de l'autisme chez notre enfant par nous-mêmes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nous sommes capables de repérer par nous-mêmes les signes qui précèdent une crise chez notre enfant.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nous discutons les informations reçues des communautés avec le médecin de notre enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nous posons beaucoup de questions au médecin de notre enfant lors des consultations.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nous avons participé au choix du processus de traitement de notre enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Communautés virtuelles et les parents d'enfants autistes

Est-ce que vous avez autre(s) chose(s) à ajouter (brièvement) au sujet de:

L'autisme

Les communautés
médicales en ligne

Le médecin de votre
enfant

Les membres des
communautés que vous
fréquentez

Quel est votre pays de résidence?

Vous êtes

Femme Homme

Veillez indiquer votre âge :

Entre 20 et 30 Entre 31 et 50 Plus que 50

Veillez indiquer votre niveau de scolarité

Secondaire

Universitaire, 2e cycle

Universitaire, 1er cycle

Universitaire, 3e cycle

Vous êtes :

Célibataire

Conjoint(e) de fait

Divorcé(e)

Marié(e)

Veuf (ve)

Je vous remercie pour votre participation indispensable pour la réalisation de cette recherche.

ANNEXE B : CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

UQAM | Comités d'éthique de la recherche
avec des êtres humains

No. de certificat: 1901
Certificat émis le: 12-06-2017

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE 1 : sciences de la gestion) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (Janvier 2016) de l'UQAM.

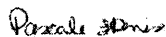
Titre du projet: Impact des communautés de patients en ligne sur la confiance et l'engagement vis à vis du médecin: le cas des parents d'enfants autistes
Nom de l'étudiant: Ghofran HIDRI
Programme d'études: Maîtrise en sciences de la gestion (profil avec mémoire)
Direction de recherche: Anne-Françoise AUDRAIN-PONTEVIA

Modalités d'application

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission. Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.



Pascale Denis
Présidente du CERPE 1 : École des sciences de la gestion
Professeure, Département d'organisation et ressources humaines

ANNEXE C : RAPPORT DE FIN



Montréal le 29 août 2018

Madame Ghofran Hidri

2100 rue Saint-Urbain APP 706A

Montréal, QC – H2X 4E1

Candidat à la maîtrise ès sciences de la gestion - 3105

Objet : Certificat éthique 1901

Fin du projet : *Impact des communautés de patients en ligne sur la confiance et l'engagement vis-à-vis du médecin : Le cas des parents d'enfants autistes.*

Bonjour Madame Hidri,

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains de l'école des sciences de la gestion (CERPE1) a bien reçu votre rapport éthique final et vous en remercie.

Ce rapport répond de manière satisfaisante aux attentes du comité.

Les membres du CERPE1 vous félicitent pour la réalisation de votre recherche et vous souhaitent bonne continuation pour la suite de vos études.

Cordialement,



Raoul Graf

BIBLIOGRAPHIE

- Abelson, A. G., (1999). Respite Care Needs of Parents of Children with Developmental Disabilities. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(2), 96-100. doi : 10.1177/108835769901400204
- Akrich M., Médal.C., (2009). Les échanges entre patients sur Internet. *Presse médicale*,38 : 1484-1490
- Allen C. Johnston, James L. Worrell, Paul M. Di Gangi et Molly Wasko. (2013). Online health communities: An assessment of the influence of participation on patient empowerment outcomes. *Information Technology & People*, 26(2), 213-235. doi : 10.1108/ITP-02-2013-0040
- Anderson, J., (2007). Social, Ethical and legal barriers to E-health. *International Journal of Medical Informatics*,.76, p.480-483.
- Anderson Rolph E. et Srinivasan S. (2003). E- satisfaction and e- loyalty: A contingency framework. *Psychology & Marketing*, 20(2), 123-138. doi : 10.1002/mar.10063
- Anderson, E. et Weitz, B. A. (1992). The Use of Pledges to Build and Sustain Commitment in Distribution Channels. *Journal of Marketing Research*, 29(1). Récupéré de ProQuest <https://search-proquest.com.proxy.bibliotheques.uqam.ca:2443/docview/1297379419/citation/96AEEA04F4204A5FPQ/1>
- Andreassen, H. K., Bujnowska-Fedak, M. M., Chronaki, C. E., Dumitru, R. C., Pudule, I., Santana, S., ... Wynn, R. (2007, 10 avril). European citizens' use of E-health services: A study of seven countries. *BMC Public Health*, 7(1), 53. doi : 10.1186/1471-2458-7-53
- Arcand, M., (Été 2016). *Méthodologie de la recherche en marketing : note de cours et illustrations MKG8401*. Université du Québec à Montréal, Département de musique.
- Association, American Psychiatric. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub, 2013

- Aujoulat, I., d'Hoore, W. et Deccache, A. (2007, 1 avril). Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Education and Counseling*, 66(1), 13-20. doi : 10.1016/j.pec.2006.09.008
- Barnes, J., Cumby, J., (2002). Establishing customer relationships in the Internet requires more than technology. *Australian Marketing Journal*.10, No.2, p.36-46.
- Bansal, H. S. et Voyer, P. A. (2000). Word-of-Mouth Processes within a Services Purchase Decision Context. *Journal of Service Research*, 3(2), 166-177. doi : 10.1177/109467050032005
- Beauchamp, T. L. et Childress, J. F. (2001). *Principles of Biomedical Ethics*. (s. 1.) : Oxford University Press.
- Beauchesne, M. A. et Kelley, B. R. (2004). Evidence to Support Parental Concerns as an Early Indicator of Autism in Children. *Pediatric Nursing*, 30(1), 57-67. Récupéré de EBSCOhost
- Bauer, H *et al.*, (2002). Building customer relations over the Internet. *Industrial Marketing Management*.31, p.155-163.
- Beaud, L., Quentel, J-C., (2010). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme : Premières identifications et nature des premières inquiétudes. *Annales Médico-Psychologiques* 169, p 54-62.
- Brodie RJ., Ilic A., Juric B. et Hollebeck L., (2013), Consumer engagement in a virtual brand community: An exploratory analysis, *Journal of Business Research*, 66: 105-114.
- Shaw, J. et Baker, M. (2004). "Expert patient"—dream or nightmare? *BMJ*, 328(7442), 723-724. doi : 10.1136/bmj.328.7442.723
- Belanche, D., Casaló, L. V. et Guinaliú, M. (2013). The Role of Consumer Happiness in Relationship Marketing. *Journal of Relationship Marketing*, 12(2), 79-94. doi : 10.1080/15332667.2013.794099
- Berry, L. L. (1995). Relationship Marketing of Services—Growing Interest, Emerging Perspectives. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 23(4), 236-245. doi : 10.1177/009207039502300402
- Berry, L. L., Parish, J. T., Janakiraman, R., Ogburn-Russell, L., Couchman, G. R., Rayburn, W. L. et Grisel, J. (2008). Patients' Commitment to Their Primary Physician and Why It Matters. *The Annals of Family Medicine*, 6(1), 6-13. doi : 10.1370/afm.757
- Blume, H., (1997). Autism & the Internet, or it's the wiring. *stupid Retrieved May 4, 2009*, rapporté de l'article de Jordan *et al.*, 2010
- Bone, P. F. (1992). Determinants of Word-Of-Mouth Communications During Product Consumption. *ACR North American Advances*, NA-19. Récupéré de [www.acrwebsite.org http://acrwebsite.org/volumes/7359/volumes/v19/NA-19](http://acrwebsite.org/volumes/7359/volumes/v19/NA-19)

- Bos, L., Andrew, M., Denis, C., Sanjeev, G., et Mike, R., (2008). Patient 2.0 Empowerment. *SWWS*, 164-68, 2008.
- Bristol, Marie M., (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. *The effects of autism on the family*, p. 289-310. Springer, Boston, MA, 1984.
- Brodin, O., (2000). Les communautés virtuelles: Un potentiel marketing encore peu exploré. *Décisions Marketing*, (21), 47-56. Récupéré de JSTOR
- Brookman-Frazee, L. et Koegel, R. L. (2004). Using Parent/Clinician Partnerships in Parent Education Programs for Children with Autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6(4), 195-213. doi : 10.1177/10983007040060040201
- Brown, J. S. et Duguid, P. (2001). Knowledge and Organization: A Social-Practice Perspective. *Organization Science*, 12(2), 198-213. Récupéré de EBSCOhost
- Brown Jo, Broderick Amanda J. et Lee Nick. (2007). Word of mouth communication within online communities: Conceptualizing the online social network. *Journal of Interactive Marketing*, 21(3), 2-20. doi : 10.1002/dir.20082
- Bursztejn, C., Raynaud J-P, Misés, R., (2011)., Autisme, psychose précoce, troubles envahissants du développement. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* 169, n° 4 : 256-59.
- Cater, B., Vesna, Z., (2009). Antecedents and consequences of commitment in marketing research services: The client's perspective. *Industrial Marketing Management* 38, n° 7: 785-97
- Christodoulides, G., Jevons, C. et Bonhomme, J. (2012). Memo to Marketers: Quantitative Evidence for Change: How User-Generated Content Really Affects Brands. *Journal of Advertising Research*, 52(1), 53-64. doi : 10.2501/JAR-52-1-053-064
- Cline, R. J. W. et Haynes, K. M. (2001). Consumer health information seeking on the Internet: the state of the art. *Health Education Research*, 16(6), 671-692. doi : 10.1093/her/16.6.671
- Colquitt, J. A., Scott, B. A. et LePine, J. A. (2007). Trust, trustworthiness, and trust propensity: A meta-analytic test of their unique relationships with risk taking and job performance. *Journal of Applied Psychology*, 92(4), 909-927. doi : 10.1037/0021-9010.92.4.909
- Cotten, Shelia R., Sipi S. Gupta., (2004). Characteristics of online and offline health information seekers and factors that discriminate between them. *Social science & medicine* 59, no. 9: 1795-1806.
- D'astous, A., (2015). *Le projet de recherche en marketing* (5^e éd.). Montréal, Québec: Chenelière éducation

- Demiris, G., (2006). The diffusion of virtual communities in health care: Concepts and challenges. *Patient Education and Counseling*, 62(2), 178-188. doi : 10.1016/j.pec.2005.10.003
- Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. et Poirier, N. (2012). Contenu et utilité d'un forum de discussion sur Internet destiné aux parents d'enfants autistes. *Enfances, Familles, Générations*, (17), 119-137. doi : 10.7202/1013418ar
- Drentea Patricia et Moren- Cross Jennifer L. (2005). Social capital and social support on the web: the case of an internet mother site. *Sociology of Health & Illness*, 27(7), 920-943. doi : 10.1111/j.1467-9566.2005.00464.x
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A. et Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of Stress in Parents of Children with Autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52. doi : 10.1023/A:1026592305436
- Dupagne, D. (2011). E-santé, Abstract. *Communications*, (88), 57-65. doi : 10.3917/commu.088.0057
- Dwyer, F. R., Schurr, P. H. et Oh, S. (1987). Developing Buyer-Seller Relationships. *Journal of Marketing*, 51(2), 11-27. doi : 10.2307/1251126
- Ende, J., Kazis, L., Arlene, A., Mark, M., (1989). Measuring patients' desire for autonomy. *Journal of general internal medicine* 4, no. 1: 23-30.
- Entwistle, V. A., Carter, S. M., Cribb, A. et McCaffery, K. (2010). Supporting patient autonomy: the importance of clinician-patient relationships. *Journal Of General Internal Medicine*, 25(7), 741-745. doi : 10.1007/s11606-010-1292-2
- Erdem, S., Harisson-Walker, J., (2006). The role of Internet in physician-patient relationships: The issue of trust. *Business Horizons*, 49: 387-393.
- Evrard, Y., Pras, B., Roux, E., Desmet, P., Dussaix, A.-M. et Lilien, G. L. (2009). *Market - Fondements et méthodes des recherches en marketing*. (hal-00490724). HAL.
- Eysenbach, G. (2000). Towards ethical guidelines for e-health: JMIR Theme Issue on eHealth Ethics. *Journal of Medical Internet Research*, 2(1). doi : 10.2196/jmir.2.1.e7
- Eysenbach, G., (2001). What Is E-Health? *Journal of Medical Internet Research* 3, n° 2
- Eysenbach, G. (2008). Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness. *Journal of Medical Internet Research*, 10(3). doi : 10.2196/jmir.1030
- Feste, C. et Anderson, R. M. (1995). Empowerment: from philosophy to practice. *Patient Education and Counseling*, 26(1), 139-144. doi : 10.1016/0738-3991(95)00730-N
- Field, A. (2009). *Discovering Statistics Using SPSS*. (s. l.) : SAGE Publications.
- Fiscella, K., Meldrum, S., Franks, P., Shields, C. G., Duberstein, P., McDaniel, S. H. Epstein, R. M. (2004). Patient Trust: Is It Related to Patient-Centered Behavior of Primary Care Physicians? *Medical Care*, 42(11). Récupéré de <https://journals.lww.com/lww->

- medicalcare/Fulltext/2004/11000/Patient_Trust_Is_It_Related_to_Patient_Centered.3.aspx
- 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*, 19(1), 35-43. doi : 10.1177/10883576040190010501
- Fleischmann, A. (2005, 1 août). The hero's story and autism: Grounded theory study of websites for parents of children with autism. *Autism*, 9(3), 299-316. doi : 10.1177/1362361305054410
- Fox, N. J., K. J. Ward., A. J. O'Rourke., (2005). The 'Expert Patient': Empowerment or Medical Dominance? The Case of Weight Loss, Pharmaceutical Drugs and the Internet." *Social Science & Medicine* 60, no. 6
- Freund, P., McGuire, M. et Podhurst, L. (2003). Health, Illness, and the Social Body: A Critical Sociology. *Faculty Authored and Edited Books*. Récupéré de <https://digitalcommons.trinity.edu/mono/6>
- Garbarino, E. et Johnson, M. S. (1999). The Different Roles of Satisfaction, Trust, and Commitment in Customer Relationships. *Journal of Marketing*, 63(2), 70-87. doi : 10.2307/1251946
- Gardou, C., (2002). Professionnels auprès des personnes handicapées, Le handicap en visage 4 ou encore Parents d'enfant handicapé. *Éres, Paris*. Rapporté de l'article de Sénéchel, des Rivières Pigeon, 2009.
- Geiger, S. et Martin, S. (1999). The Internet as a relationship marketing tool-some evidence from Irish companies. *Irish Marketing Review*, 12(2), 24-36. Récupéré de ProQuest
- Gibson Cheryl H. (2006). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 16(3), 354-361. doi : 10.1111/j.1365-2648.1991.tb01660.x
- Gilles, M., (2001). Le marketing relationnel existe il ? *Décisions Marketing*, no. 22: 7-16.
- Goupil, G., Poirier, N., Rivières, C. des, Bégin, J. et Michaud, V. (2014). L'utilisation d'internet par les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme / Internet use by parents of children with autism spectrum disorders. *Canadian Journal of Learning and Technology*, 40(2). Récupéré de doaj.org <https://doaj.org>
- Granovetter, M. (1985). Economic Action and Social Structure: The Problem of Embeddedness. *American Journal of Sociology*, 91(3), 481-510. doi : 10.1086/228311
- Gray David E. (2008, 28 juin). Coping with autism: stresses and strategies. *Sociology of Health & Illness*, 16(3), 275-300. doi : 10.1111/1467-9566.ep11348729
- Guivarch, B. (2016 janvier). *Communautés virtuelles médicales : influences sur les relations de patients à médecins*. [Mémoire accepté]. Récupéré de <https://archipel.uqam.ca/8450/>

- Gupta, S. et Hee-Woong, K. (2007). Developing the Commitment to Virtual Community: The Balanced Effects of Cognition and Affect. *Information Resources Management Journal*, 20(1), 28-43,45. Récupéré de ProQuest
- Gurney, James G., Melissa L. McPheeters., Matthew M. Davis., (2006). Parental Report of Health Conditions and Health Care Use Among Children With and Without Autism: National Survey of Children's Health. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 160, n° 8: 825-30.
- Hagel, J. (1999). Net Gain: Expanding Markets Through Virtual Communities. *Journal of Interactive Marketing (John Wiley & Sons)*, 13(1), 55-65. Récupéré de EBSCOhost
- Hall Mark A., Dugan Elizabeth, Zheng Beiyao et Mishra Aneil K. (2002). Trust in Physicians and Medical Institutions: What Is It, Can It Be Measured, and Does It Matter? *The Milbank Quarterly*, 79(4), 613-639. doi : 10.1111/1468-0009.00223
- Hall Mark A., Beiyao Zheng, Elizabeth Dugan, Fabian Camacho, Kristin E. Kidd, Aneil Mishra et Rajesh Balkrishnan. (2002). Measuring Patients' Trust in their Primary Care Providers. *Medical Care Research and Review*, 59(3), 293-318. doi : 10.1177/1077558702059003004
- 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*, 21, No.6, p 820-835.
- Heide, J. B. et John, G. (1992). Do Norms Matter in Marketing Relationships? *Journal of Marketing*, 56(2), 32-44. doi : 10.2307/1252040
- Hennig- Thurau Thorsten, Gwinner Kevin P., Walsh Gianfranco et Gremler Dwayne D. (2004). Electronic word- of- mouth via consumer- opinion platforms: What motivates consumers to articulate themselves on the Internet? *Journal of Interactive Marketing*, 18(1), 38-52. doi : 10.1002/dir.10073
- Heesen C, Kopke S., Solari A., Geiger F. et Kasper J., (2013), Patient autonomy in multiple sclerosis - Possible goals and assessment strategies, *Journal of the Neurological Sciences*, 331: 2- 9.
- Heyes, A., & Kapur, S. (2012). Angry customers, e-word-of-mouth and incentives for quality provision. *Journal of Economic Behavior & Organization*, 84(3), 813-828.
- Hill, E. L. et Frith, U. (2003). Understanding autism: insights from mind and brain. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London B: Biological Sciences*, 358(1430), 281-289. doi : 10.1098/rstb.2002.1209
- Hochmann, J. (2009). La bataille de l'autisme Réflexions sur un phénomène social contemporain. *PSN*, 7(3-4), 99-111. doi : 10.1007/s11836-009-0092-4
- Holmström, I. et Röing, M. (2010). The relation between patient-centeredness and patient empowerment: A discussion on concepts. *Patient Education and Counseling*, 79(2), 167-172. doi : 10.1016/j.pec.2009.08.008

- Howlin, P. et Moore, A. (1997). Diagnosis in Autism: A Survey of Over 1200 Patients in the UK. *Autism*, 1(2), 135-162. doi : 10.1177/1362361397012003
- Huws, J. C., Jones, R. S. P. et Ingledew, D. K. (2001). Parents of Children with Autism using an Email Group: A Grounded Theory Study. *Journal of Health Psychology*, 6(5), 569-584. doi : 10.1177/135910530100600509
- Jadad, Alejandro R., Gagliardi, A., (1998). Rating Health Information on the Internet: Navigating to Knowledge or to Babel? *JAMA* 279, n° 8 : 611-14. doi:10.1001/jama.279.8.611.
- Jewson, N. D. (1976). The Disappearance of the Sick-Man from Medical Cosmology, 1770-1870. *Sociology*, 10(2), 225-244. doi : 10.1177/003803857601000202
- Johnson, M., George M. Zinkhan., (1991). Emotional Responses to a Professional Service Encounter. *Journal of Services Marketing*, 5(2), 5-16. doi : 10.1108/08876049110035503
- Jordan C., (2010). Evolution of autism Support and Understanding Via the World Wide Web. *American Association on intellectual and developmental abilities*, 48, No 3: 220-227.
- Kaba, R. et Sooriakumaran, P. (2007). The evolution of the doctor-patient relationship. *International Journal of Surgery*, 5(1), 57-65. doi : 10.1016/j.ijssu.2006.01.005
- Kanner, L., (1943). Autistic disturbances of affective contact.
- Kao, A. C., Green, D. C., Davis, N. A., Koplan, J. P. et Cleary, P. D. (1998 octobre). Patients' trust in their physicians: effects of choice, continuity, and payment method. *Journal Of General Internal Medicine*, 13(10), 681-686. Récupéré de EBSCOhost
- Kaufman, J. H., Edlund, S., Ford, D. A. et Powers, C. (2005). The Social Contract Core. *Electronic Commerce Research*, 5(1), 141-165. doi : 10.1023/B:ELEC.0000045977.47306.16
- Kinncar, Thomas C., Taylor, James Ronald., (1997). Marketing research: an applied orientation (2e éd.), New York: McGraw-Hill
- Kozinets, Robert V., (1999). E-Tribalized Marketing: The Strategic Implications of Virtual Communities of Consumption. *European Management Journal* 17, no. 3: 252-64. doi:10.1016/S0263-2373(99)00004-3.
- Kozinets, R. V., de Valck, K., Wojnicki, A. C. et Wilner, S. J. S. (2010). Networked Narratives: Understanding Word-of-Mouth Marketing in Online Communities. *Journal of Marketing*, 74(2), 71-89. Récupéré de JSTOR
- Kuechler, M. (1998). The Survey Method: An Indispensable Tool for Social Science Research Everywhere? *American Behavioral Scientist*, 42(2), 178-200. doi : 10.1177/0002764298042002005
- Lainhart, J. E. (1999). Psychiatric problems in individuals with autism, their parents and siblings. *International Review of Psychiatry*, 11(4), 278-298. doi : 10.1080/09540269974177

- Lam, D. et Mizerski, D. (2005). The Effects of Locus of Control on Word-of-mouth Communication. *Journal of Marketing Communications*, 11(3), 215-228. doi : 10.1080/1352726042000333180
- Lee, Y.-Y. et Lin, J. L. (2009). Trust but Verify: The Interactive Effects of Trust and Autonomy Preferences on Health Outcomes. *Health Care Analysis*, 17(3), 244-260. doi : 10.1007/s10728-008-0100-1.
- Lindberg Catharina, Fagerström Cecilia, Sivberg Bengt et Willman Ania. (2014). Concept analysis: patient autonomy in a caring context. *Journal of Advanced Nursing*, 70(10), 2208-2221. doi : 10.1111/jan.12412
- Liwag, M. E. C. D., (1989). Mothers and Fathers of Autistic Children: An Exploratory Study of Family Stress and Coping. *Philippine Journal of Psychology*, 22(1).
- Litvin, S. W., Goldsmith, R. E. et Pan, B. (2008). Electronic word-of-mouth in hospitality and tourism management. *Tourism Management*, 29(3), 458-468. doi : 10.1016/j.tourman.2007.05.011
- Ltifi, M. et Najjar, F. (2015). Les conséquences du bouche-à-oreille électronique dans le secteur bancaire. *La Revue Gestion et Organisation*, 7(2), 116-124. doi : 10.1016/j.rgo.2015.07.003
- Malhotra, N., (2004). *Études Marketing avec SPSS (4^e éd.)*, Paris : Person Education.
- Malhotra, N., (1996). *Marketing research: an applied orientation (2e éd)*, Upper Saddle River, N.J. Prentice-Hall.
- Mandell, D. S., Ittenbach, R. F., Levy, S. E. et Pinto-Martin, J. A. (2007). Disparities in Diagnoses Received Prior to a Diagnosis of Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(9), 1795-1802. doi : 10.1007/s10803-006-0314-8
- Mangold, W. G. et Faulds, D. J. (2009). Social media: The new hybrid element of the promotion mix. *Business Horizons*, 52(4), 357-365. doi : 10.1016/j.bushor.2009.03.002
- Menvielle, L., Menvielle, W., & Audrain-Pontevia, A. F. (2016). Effets de la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles de patients sur la relation patients-médecins. *Journal de gestion et d'économie médicales*, 34(8), 431-452.
- Mansell, W. et Morris, K. (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*, 8(4), 387-407. doi :10.1177/1362361304045213
- Matos, C. A. de et Rossi, C. A. V. (2008). Word-of-mouth communications in marketing: a meta-analytic review of the antecedents and moderators. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 36(4), 578-596. doi : 10.1007/s11747-008-0121-1
- McKnight, D., Chervany, N. L. (2001). Trust and Distrust Definitions: One Bite at a Time. [Trust and Distrust Definitions]. Dans R. Falcone, M. Singh, et Y.-H. Tan (dir.), *Trust*

- in Cyber-societies.*, 2246 (p. 27-54). Berlin, Heidelberg : Springer Berlin Heidelberg. 2246 doi : 10.1007/3-540-45547-7_3
- McKnight, D. H., Choudhury, V. et Kacmar, C. (2002). Developing and Validating Trust Measures for e-Commerce: An Integrative Typology. *Information Systems Research*, 13(3), 334-359. Récupéré de JSTOR
- McMullan, M. (2006). Patients using the Internet to obtain health information: How this affects the patient–health professional relationship. *Patient Education and Counseling*, 63(1), 24-28. doi : 10.1016/j.pec.2005.10.006
- McWilliam, G. (2000). Building Stronger Brands through Online Communities. *Sloan Management Review*, 41(3). Récupéré de ProQuest <https://search-proquest-com.proxy.bibliotheques.uqam.ca:2443/docview/1302973764/abstract/E8D6B4E315B34C69PQ/1>
- Midence, K. et O’neill, M. (1999). The Experience of Parents in the Diagnosis of Autism: A Pilot Study. *Autism*, 3(3), 273-285. doi : 10.1177/1362361399003003005
- Morgan, R. M. et Hunt, S. D. (1994). The Commitment-Trust Theory of Relationship Marketing. *Journal of Marketing*, 58(3), 20-38. doi : 10.2307/1252308
- Mottron, L. (2004). *L’autisme, une autre intelligence: diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. [L’autisme, une autre intelligence]. (s. l.) : Editions Mardaga.
- Muhle, R., Trentacoste, S. V. et Rapin, I. (2004). The Genetics of Autism. *Pediatrics*, 113(5), e472-e486. doi : 10.1542/peds.113.5.e472
- Murray, E., Lo, B., Pollack, L., Donelan, K., Catania, J., Lee, K., ... Turner, R. (2003, 29 août). The Impact of Health Information on the Internet on Health Care and the Physician-Patient Relationship: National U.S. Survey among 1.050 U.S. Physicians. *Journal of Medical Internet Research*, 5(3). doi : 10.2196/jmir.5.3.e17
- Naik, A. D., Dyer, C. B., Kunik, M. E. et McCullough, L. B. (2009). Patient Autonomy for the Management of Chronic Conditions: A Two-Component Re-Conceptualization. *The American Journal of Bioethics*, 9(2), 23-30. doi: 10.1080/15265160802654111
- Neal, L., Lindgaard, G., Oakley, K., Hansen, D., Kogan, S., Leimeister, J. M. et Selker, T. (2006). Online Health Communities. Dans *CHI '06 Extended Abstracts on Human Factors in Computing Systems* (p. 444–447). New York, NY, USA : ACM. doi : 10.1145/1125451.1125549
- Noiseux, M., (2015). Troubles du spectre de l’autisme et autres handicaps. *Portfolio thématique. Longueuil : centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique Surveillance de l’état de santé de la population*.
- O’Neill, O. (2002). *Autonomy and Trust in Bioethics*. (s. l.): Cambridge University Press.

- Ouschan, R., Sweeney, J. C. et Johnson, L. W. (2000). Dimensions of Patient Empowerment. *Health Marketing Quarterly*, 18(1-2), 99-114. doi: 10.1300/J026v18n01_08.
- Pearson Steven D. et Raeke Lisa H. (2001). Patients' Trust in Physicians: Many Theories, Few Measures, and Little Data. *Journal of General Internal Medicine*, 15(7), 509-513. doi : 10.1046/j.1525-1497.2000.11002.x
- Perrien, J., Filiatrault, P. et Ricard, L. (1992). Relationship marketing and commercial banking: A critical analysis. *The International Journal of Bank Marketing*, 10(7), 25. Récupéré de ProQuest
- Portes, L., (2005). Du secret médical. *PRESSE MEDICALE* 58, no. 47 (1950): 837-840.
- Potter, S. J. et McKinlay, J. B. (2005). From a relationship to encounter: an examination of longitudinal and lateral dimensions in the doctor-patient relationship. *Social Science & Medicine*, 61(2), 465-479. doi : 10.1016/j.socscimed.2004.11.067
- Pras, B., Evrard, Y. et Roux, E. (2003). *Market : études et recherches en marketing - Fondements, méthodes*. [Market]. Dunod. 3ème édition. Récupéré de <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00150660>
- Ringler, M., (1998). L'enfant différent. *Dunod, Paris*. Rapporté de l'article de Sénéchal, des Rivières Pigeon, 2009.
- Rippen, H. et Risk, A. (2000). e-Health Ethics Draft Code (Feb 18). *Journal of Medical Internet Research*, 2(1), e2. doi: 10.2196/jmir.2.1.e2
- Roberts Kathleen Johnston. (2001). Patient empowerment in the United States: a critical commentary. *Health Expectations*, 2(2), 82-92. doi : 10.1046/j.1369-6513.1999.00048.x
- Say, R., Murtagh, M. et Thomson, R. (2006). Patients' preference for involvement in medical decision making: A narrative review. *Patient Education and Counseling*, 60(2), 102-114. doi : 10.1016/j.pec.2005.02.003
- Shaw, J. et Baker, M. (2004). "Expert patient"—dream or nightmare? *BMJ*, 328(7442), 723-724. doi : 10.1136/bmj.328.7442.723
- Sauvage, D., (2012). Autisme, une brève histoire de la nosographie avec une archive de E. Seguin. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* 170, n° 7 : 510-516
- Silber D., (2009). L'Internet et le partage de la décision médicale entre patients et professionnels de la santé, Dossier thématique. *La Presse Médicale*, No 38, 1491-1493.
- Sénéchal, C., Pigeon, C., (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*. 34, No.1, p.245-260.

- Silber, D., (2009). Médecine 2.0 : les enjeux de la médecine participative, Dossier thématique. *La Presse Médicale*, No.38, p.1456-1462.
- Simon Daniela, Kriston Levente, Loh Andreas, Spies Claudia, Scheibler Fueeloep, Wills Celia et Härter Martin. (2010). Confirmatory factor analysis and recommendations for improvement of the Autonomy- Preference- Index (API). *Health Expectations*, 13(3), 234-243. doi : 10.1111/j.1369-7625.2009.00584.x
- Small, N., Bower, P., Chew-Graham, C. A., Whalley, D. et Protheroe, J., (2013). Patient empowerment in long-term conditions: development and preliminary testing of a new measure. *BMC Health Services Research*, 13(1), 263-277. doi : 10.1186/1472-6963-13-263
- Solomon Michael, Pistrang Nancy et Barker Chris. (2001). The Benefits of Mutual Support Groups for Parents of Children With Disabilities. *American Journal of Community Psychology*, 29(1), 113-132. doi : 10.1023/A:1005253514140
- Spaulding, Trent J., (2010). How Can Virtual Communities Create Value for Business? *Electronic Commerce Research and Applications*, Special Issue: Social Networks and Web 2.0, 9, no. 1: 38-49.
- Stewart, M., (2005). Reflections on the doctor-patient relationship: from evidence and experience. *Br J Gen Pract*, 55(519), 793-801. Récupéré de bjgp.org
- Stiggebout, A. M., Molewijk, A. C., Otten, W., Timmermans, D. R. M., Bockel, J. H. van et Kievit, J. (2004). Ideals of patient autonomy in clinical decision making: a study on the development of a scale to assess patients' and physicians' views. *Journal of Medical Ethics*, 30(3), 268-274. doi : 10.1136/jme.2003.003095
- Street, R. L. J., Gordon, H. S., Ward, M. M., Krupat, E. et Kravitz, R. L. (2005 octobre). Patient Participation in Medical Consultations: Why Some Patients are More Involved Than Others. *Medical Care*, 43(10), 960. doi : 10.1097/01.mlr.0000178172.40344.70
- Szasz, Thomas S., Marc, H., (1956). The basic models of the doctor-patient relationship. *The Social Medicine Reader. University of North Carolina*: 278-286. Rapporté de l'article de Kaba et Sooriakuaran, 2007
- Taylor, M., Hoyes, L., Lart, R., & Means, R. (1992). User empowerment in community care: unravelling the issues. *Studies in Decentralisation and Quasi-Markets*, 11.
- Thoër, C. (2013). Internet : un facteur de transformation de la relation médecin-patient ? *Communiquer. Revue de communication sociale et publique*, (10), 1-24. doi : 10.4000/communiquer.506
- Quill TE et Brody H. (1996). Physician recommendations and patient autonomy: Finding a balance between physician power and patient choice. *Annals of Internal Medicine*, 125(9), 763-769. doi : 10.7326/0003-4819-125-9-199611010-00010

- Uden-Kraan, C. F. van, Drossaert, C. H. C., Taal, E., Shaw, B. R., Seydel, E. R. et Laar, M. A. F. J. van de. (2008). Empowering Processes and Outcomes of Participation in Online Support Groups for Patients With Breast Cancer, Arthritis, or Fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 18(3), 405-417. doi : 10.1177/1049732307313429
- Van De Belt, T. H., Engelen, L. J., Berben, S. A. et Schoonhoven, L. (2010). Definition of Health 2.0 and Medicine 2.0: A Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 12(2). doi : 10.2196/jmir.1350
- Wald, H. S., Dube, C. E. et Anthony, D. C. (2007). Untangling the Web—The impact of Internet use on health care and the physician–patient relationship. *Patient Education and Counseling*, 68(3), 218-224. doi : 10.1016/j.pec.2007.05.016
- Walsh, J., Godfrey, S., (2000). The Internet: A new era in customer service. *European Management Journal*.18, No.1, p.85-92.
- Westbrook, R. A. (1987). Product/Consumption-Based Affective Responses and Postpurchase Processes. *Journal of Marketing Research*, 24(3), 258-270. doi : 10.2307/3151636
- Wolff, S. (2004). The history of autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 13(4), 201-208. doi : 10.1007/s00787-004-0363-5
- Wood, J. A., Boles, J. S. et Babin, B. J. (2008). The Formation of Buyer's Trust of the Seller in an Initial Sales Encounter. *Journal of Marketing Theory and Practice*, 16(1), 27-39. doi : 10.2753/MTP1069-6679160102
- Zhang, Y., Fang, Y., Wei, K. K., & Chen, H., (2010). Exploring the role of psychological safety in promoting the intention to continue sharing knowledge in virtual communities. *International Journal of Information Management*, 30(5), 425-436.