

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LES USAGES D'UN GROUPE FACEBOOK PAR
DES MÈRES D'ENFANTS PRÉSENTANT UN TSA

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

À LA MAÎTRISE EN SCIENCE, TECHNOLOGIE ET SOCIÉTÉ

PAR

CLAUDIA MORISSETTE

NOVEMBRE 2015

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.01-2006). 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.»

DÉDICACE

À ma mère, pour sa confiance
et son appui inébranlables.

À ma famille, amis et nombreuses personnes qui
ont participé par leurs encouragements, leur
soutien et leur compréhension à la réalisation de
ce mémoire, ma plus profonde gratitude.

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--|-----|
| LISTE DES ABRÉVIATIONS | vi |
| RÉSUMÉ | vii |
| INTRODUCTION | 1 |
| CHAPITRE I | |
| PROBLÉMATIQUE | 3 |
| 1.1 La situation des parents d'enfants ayant reçu un diagnostic de TSA | 10 |
| 1.2 Facebook et les troubles du spectre de l'autisme | 15 |
| 1.3 Questions et objectifs de recherche | 18 |
| CHAPITRE II | |
| CADRE THÉORIQUE | 21 |
| 2.1 La sociologie des usages | 21 |
| 2.2 La notion d'usage | 24 |
| 2.3 Les niveaux d'analyse | 27 |
| 2.4 La sociologie des usages et la santé | 30 |
| CHAPITRE III | |
| MÉTHODOLOGIE | 33 |
| 3.1 L'analyse thématique | 33 |
| 3.2 La familiarisation avec le terrain | 34 |
| 3.3 Le corpus | 35 |
| 3.4 La collection et l'analyse des données | 36 |
| 3.5 Dimensions éthiques : enjeux de consentement et de confidentialité | 37 |

CHAPITRE IV

| | |
|--|----|
| RÉSULTATS | 41 |
| 4.1 Mise en contexte | 42 |
| 4.2 Les causes des TSA : le sujet qui divise..... | 46 |
| 4.3 Les récits..... | 49 |
| 4.3.1 Raconter (quand c'est difficile) | 50 |
| 4.3.2 Raconter (quand ça va bien !) | 55 |
| 4.3.3 Raconter (L'enfer, c'est les autres!) | 58 |
| 4.3.4 Réfléchir | 59 |
| 4.3.5 Tirer un coup de chapeau | 62 |
| 4.3.6 Dénoncer..... | 63 |
| 4.3.7 Demandes auprès des gouvernements et financement | 63 |
| 4.3.8 Les services d'aide et le système scolaire..... | 65 |
| 4.4 Demandes et appels à tous..... | 68 |
| 4.4.1 Comportement, crises et points de comparaison | 69 |
| 4.4.2 Informations sur les services | 71 |
| 4.4.3 Formulaires et demandes de financement | 72 |
| 4.4.4 Méthodes et outils de développement | 73 |
| 4.4.5 Santé et médication | 75 |
| 4.4.6 Sorties et activités | 76 |
| 4.4.7 Lancer des discussions | 77 |
| 4.5 Dons et partage..... | 78 |
| 4.5.1 Ressources et carnet d'adresses | 78 |
| 4.5.2 Veille médiatique | 79 |
| 4.5.3 Publicité et petites annonces | 80 |
| 4.5.4 Encouragements | 81 |
| 4.5.5 Activités, trucs et sorties | 82 |
| 4.6 Mobilisation | 83 |

| | |
|--|------------|
| CHAPITRE V | |
| DISCUSSION | 89 |
| 5.1 Le groupe Facebook : un groupe de soutien | 90 |
| 5.2 Raconter : l'expérience personnelle comme point de rencontre | 91 |
| 5.3 Dénoncer : Comme si ce n'était pas assez | 98 |
| 5.4 Appels à tous : un important soutien informationnel | 100 |
| 5.5 Besoin de repères | 103 |
| 5.6 Dons et partages : Si ça peut aider quelqu'un d'autres | 105 |
| 5.7 Mobilisation : Pour la cause de nos enfants | 107 |
| 5.8 Limites de la recherche et perspectives | 108 |
| | |
| CHAPITRE VI | |
| CONCLUSION | 111 |
| | |
| APPENDICE A | |
| GRILLE D'OBSERVATION DE JOUET ET LE CARFF (2013) | 113 |
| | |
| BIBLIOGRAPHIE | 114 |

LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

CEFRIO Centre facilitant la recherche et l'innovation dans les organisations, à l'aide des technologies de l'information et de la communication (TIC)

CRDI Centre de réadaptation en déficience intellectuelle

CRÉDEL La Clinique régionale d'évaluation du développement de l'enfant de Lanaudière

CSSS Centre de santé et de services sociaux

EHDAA Élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage

RRQ Régie des rentes du Québec

SLA Sclérose latérale amyotrophique

SRSOR Services de Réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort

TDAH Trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité

TES Technicien(ne) en enseignement spécialisé

TS Travailleur (se) social(e)

TSA Trouble du spectre de l'autisme

TED Trouble envahissant du développement

RÉSUMÉ

Cette recherche vise à identifier les usages d'un groupe Facebook par les mères d'enfants ayant reçu un diagnostic de TSA. L'analyse thématique de leurs publications, durant dix semaines non consécutives, nous a permis de dégager une typologie comprenant quatre grandes catégories d'usages que nous avons nommées : récits, demandes et appels à tous, dons et partages ainsi que mobilisation. Elles décrivent ce que font concrètement les auteures dans leurs publications. Nous nous sommes ensuite penchée sur les thèmes les plus fréquents associés à chacune de ces catégories. Ceci nous a permis de constater que le groupe Facebook présente plusieurs caractéristiques associées au groupe de soutien. De plus, en permettant le partage d'informations et de connaissances spécifiques au TSA, il favorise la construction d'une expertise collective utile, notamment, lorsque les services sociaux font défaut. Nous croyons que l'analyse des usages de ce groupe a permis de jeter un nouvel éclairage sur la réalité de ces familles et sur leurs besoins d'obtenir des services et des outils mieux intégrés.

MOTS-CLÉS : usages, Facebook, groupe, mères, autisme, TSA

INTRODUCTION

Ce mémoire s'intéresse aux usages de l'application groupes sur le réseau social Facebook par une clientèle spécifique : les mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)¹. Plus spécifiquement, nous chercherons à répondre à la question suivante : Quels usages font ces mères d'un groupe Facebook et de ses affordances.

En raison de leur situation familiale particulière, nous croyons que ce dispositif, au carrefour du social et de la technologie, répond à certains de leurs besoins et leur permet de contourner certaines contraintes de leur quotidien.

Pour répondre à notre question de départ, nous aurons recours à la sociologie des usages. Cette approche, qui prend en compte la médiation entre les acteurs et un objet (dispositif) technique, est souvent retenue pour étudier les médias, en particulier Internet (Papacharissi, 2008). Elle est également utilisée en sociologie de la santé (Kivits, 2012).

Notre démarche méthodologique se basera d'abord sur une rigoureuse observation du terrain. Puis, grâce à une analyse thématique (Braun et Clarke, 2006), nous chercherons à dégager les principaux usages liés à la participation au sein d'un groupe Facebook ciblé. L'analyse de ces résultats, nous permettra de constater quels sont les usages les plus courants, les thèmes les plus fréquents et les plus commentés durant une période donnée. Nous verrons notamment que les publications peuvent être regroupées en quatre grandes catégories et que les mères, par leurs échanges, participent à la construction d'une expertise collective.

¹ Pour alléger le texte, l'abréviation (TSA) sera utilisée dans les prochaines pages pour désigner les troubles du spectre. Il s'agit de la catégorie diagnostique du DSM-V ayant remplacé celle des Troubles envahissants du développement (TED). Nous avons préféré utilisé cette abréviation plutôt que le terme autisme associé, depuis plusieurs années, au mouvement social revendiquant pour une identité autiste (au même titre qu'un groupe minoritaire militant pour l'acceptation de leur différence) et refusant le statut de patient (Chamak, 2009).

Ces résultats seront ensuite observés à la lumière des connaissances déjà acquises sur cette clientèle et sur les usages des groupes en ligne. Les similitudes et divergences seront relevées. Puis, nous exposerons certaines observations ainsi que les limites de notre étude.

De nombreuses études ont montré que le contexte anxigène dans lequel évoluent les mères d'enfants présentant un TSA les rend plus à risque de dépression. Aussi, nous croyons qu'il peut être utile de cerner les aspects de leur vie pour lesquels elles souhaiteraient un support accru.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

Depuis l'avènement d'Internet, force est de constater qu'une part de croissante de l'activité humaine se passe maintenant en ligne. Petit à petit, le web est devenu une source d'information majeure, souvent aux dépens de médias « traditionnels » comme les journaux imprimés, la radio et la télévision (Giddens, 1999, Dimmick *et al.*, 2004; Nguyen et Western, 2006). Selon plusieurs auteurs (notamment Thomas, 2006; Sieving 1999; Thackeray, R. *et al.* 2013), le web a un rôle de premier plan dans l'échange d'informations en matière de santé.² En effet, un nombre croissant de gens ont recours au web pour s'informer (Thackeray, 2013)³, comprendre un symptôme, chercher un professionnel, faire des recherches sur un médicament (Thomas, 2006), se préparer à une rencontre avec un médecin, chercher du soutien, des réponses alternatives ou une forme de sécurisation ou d'approbation (Rozmovitis et Ziebland, 2004) ainsi que pour réduire le sentiment d'isolement (Preece, 1999). Plusieurs facteurs semblent avoir contribué à cette tendance. Sieving (1999) et Thomas (2006) parlent entre autres de l'amélioration de la littératie générale de la population et de l'approche plus consumériste (voire activiste dans certains cas) qui définit désormais la médecine⁴. Ces deux facteurs amènent la population à s'informer davantage pour faire des choix éclairés; le patient-client ayant maintenant un rôle plus actif dans les décisions touchant leur suivi médical. S'ajoute à cela, l'accès désormais très répandu à Internet. Au

²Thomas (2006) affirme qu'Internet succède parfois même à la famille, aux amis et aux professionnels de la santé.

³ L'étude de Thackeray (2013), menée aux États-Unis, estime que 60% des internautes utilisent le web pour chercher de l'information en santé.

⁴Giddens (1991) avance que ce besoin d'information de la part du patient est l'une des caractéristiques du consumérisme qui s'est imposé à la médecine comme à l'ensemble de la société.

Québec, la majorité des foyers est branchée à Internet⁵, possède un ordinateur, un ou des appareils mobiles ou la webTV. On compte aussi de nombreuses infrastructures publiques (bibliothèques, écoles, centres de loisirs, parcs, etc.) ou entreprises privées (cybercafés, centres d'impression, etc.) qui permettent de se brancher facilement. Cette facilité d'accès, de même que la simplification des outils informatiques, ont permis à une grande partie de la population d'acquérir les habiletés informatiques nécessaires pour naviguer.

Sieving (1999) relève aussi la multiplication des ressources disponibles sur Internet, notamment l'information mise en ligne par les autorités publiques (par exemples des sites sur la prévention des maladies ou faisant la promotion des saines habitudes de vie), des fondations privées, des instituts de recherche, des organismes, des éditeurs, des groupes de soutien, des individus (forums, pages personnelles, etc.), des compagnies pharmaceutiques, etc. Thoër et Levy (2012) observent que les acteurs impliqués dans la production de ces contenus sont animés par différentes logiques et que la qualité de ces derniers est très variable. Devant ces multiples sources, les internautes sélectionnent les informations qu'ils jugent pertinentes⁶. Ils ont entre autres la possibilité d'accéder directement à des publications médicales récentes et reconnues (Sillence et Biggs, 2006), sans passer par des intermédiaires tels que la presse, les relations publiques ou un professionnel de la santé (Hardey, 2001 et 1999). De façon générale, plusieurs études ont trouvé que l'information obtenue en ligne aide les gens à mieux comprendre une maladie ou une condition particulière et dans certains cas, cette information sera suffisante pour amener le patient à adopter les comportements adéquats pour améliorer sa santé (Nicholas *et al.*, 2003, Rice, 2006; Fox, 2006).

⁵ Selon une étude du CEFRIO, au Québec, en 2013, 78,1 % des foyers sont branchés à Internet à leur domicile.

⁶ Du coup, la relation médecin-patient s'en trouve modifiée. Les cliniciens ne sont plus la principale (sinon l'unique) source d'information médicale pour la vaste majorité des gens (Hallawell, Turner, LeMonnier Brewster, 2000) et leur autorité et leur compétence sont plus facilement remis en question (Hardey, 1999).

Pour Hardey (2001) et Sillence et Biggs (2006), l'expérience vécue durant les consultations médicales est aussi l'un facteur qui conduit les patients à se tourner vers le web. Les rencontres avec les médecins étant souvent très courtes, elles laissent les patients avec l'impression de ne pas avoir eu toutes les réponses à leurs questions et de manquer d'information notamment pour faire face à d'importantes décisions. Au Québec, il est aussi raisonnable de croire que l'accès parfois difficile à un médecin de famille ou à certains types de spécialistes amène une partie de la population à chercher de l'information médicale en ligne.

En contrepartie, Broom (2005) indique que l'effet émancipatoire n'est pas toujours au rendez-vous et que l'usage d'Internet peut entraîner des effets négatifs. C'est le cas lorsque des patients regrettent leurs choix de traitement après avoir fait différentes lectures sur le web. C'est aussi le cas lorsqu'une personne se sent submergée d'informations et que cela l'empêche de prendre une décision (Hart *et al.*, 2004; Sabo et Lorenzen, 2008)⁷. Sillence et Briggs (2006), Sieving (1999) et Hardey (1999 et 2001) parlent aussi de la difficulté à identifier l'information fiable, crédible et utile de celle qui ne l'est pas. Burrows *et al.* (2000) signalent aussi les effets néfastes pour une personne qui découvre que ses idées ou opinions sont mal jugées par d'autres internautes ou encore que ses compétences en informatique sont trop limitées pour effectuer certaines tâches.

L'échange d'expériences trouve aussi sa place sur Internet où, depuis une quinzaine d'années, se sont multipliés des groupes et des réseaux en tout genre⁸. L'étude de ces

⁷Sieving (1999) utilise cette image : "using the Internet to look for information is similar to using a firehose to take a drink of water: the virtual flood of information, unsorted, unedited, is of unknown validity and utility".

⁸Selon la définition de Thoër (2012), les groupes en ligne regroupent l'ensemble des plateformes et applications issues du Web 2.0 : blogues, forums, wikis, site de partage de photos et de vidéos, fils de syndicalisation sites de réseautage social et d'évaluation de ressources médicales, univers virtuels, etc. (p.58). D'autres auteurs parlent aussi de réseaux socionumériques.

derniers constitue maintenant un champ en soi (Brandon et Hollingshead, 2007). Globalement, on note que des millions d'utilisateurs ont intégré ces nouveaux médias à leur vie quotidienne (Boyd et Ellison, 2007). L'enquête de 2001 du Pew Internet & American Life (Horrigan, Rainie & Fox) indiquait que 84 % des internautes américains avaient eu recours à Internet pour accéder à un ou plusieurs groupes en ligne⁹. L'enquête de 2004 notait par ailleurs que participer à un groupe en ligne était une activité quotidienne pour 4,1 millions d'Américains. Kozinets (2010) avance que ces utilisateurs, de plus en plus nombreux, y ont trouvé un outil de communication sophistiqué qui leur permet de créer leurs propres communautés en ligne. Ces lieux d'appartenance, d'information et de soutien sont pour certains incontournables et indispensables. Pour les utilisateurs, ces groupes ne sont pas que virtuels. Les sujets discutés sont importants et ont une incidence sociale réelle: « ils ont une véritable existence pour les participants et ont des impacts tangibles sur plusieurs aspects comportementaux » (Kozinets, 2010, p.366). Vallor (2012) a trouvé qu'ils sont vus comme un supplément (ou un prolongement) plutôt qu'un substitut aux interactions face-à-face.

Dans le domaine de la santé, plusieurs études ont révélé que les médias sociaux sont de plus en plus utilisés pour trouver de l'information (Broom, 2005; Thoër, 2012). Mais, ce qui distingue ces réseaux typiques du web 2.0¹⁰ des pages web statiques, c'est l'interaction et le partage d'informations, notamment basés sur l'expérience personnelle, entre les internautes. Comme l'exprime Kivist (2012) « si l'échange d'expériences en matière de santé et de maladie est une pratique traditionnelle dans l'espace domestique, le média technologique change la donne. » Ces lieux d'échanges virtuels offrent ainsi de nouvelles possibilités aux personnes vivant une problématique

⁹En moyenne, les utilisateurs participaient à quatre groupes selon cette enquête.

¹⁰On attribue généralement cette expression à Tim O'Reilly, auteur et éditeur d'ouvrages sur l'informatique. Son usage a été plus largement initié à la suite de la conférence : *What is Web 2.0. Design Patterns and Business Models for the Next Generation of Software*, 30 septembre 2005.

de santé particulière. Elles élargissent leurs réseaux sociaux (Akrich et Méadel, 2009) et leur permettent d'échanger avec « pairs » autrement que par des rencontres face-à-face, chose parfois difficile ou impossible (Wright et Bell, 2003; Walther et Boyd, 2002; Broom, 2005). Tanis (2007) fait ressortir l'importance du partage d'histoires vécues par les utilisateurs eux-mêmes ou par leurs proches et les conseils partagés à propos de nouveaux traitements ou médicaments, des établissements fréquentés, des questions légales, etc. Ces espaces permettent aux participants de générer eux-mêmes du contenu, ne serait-ce que par leur participation aux échéances qui contribuent à la production de connaissances (Hardey, 2001; Kivits, 2012), au partage d'informations (Proulx et Millerand, 2010), à la constitution d'une forme d'expertise et à la reconnaissance de leur maladie (Akrich et Méadel, 2009).

Eysenbach (2008), O'Connor (2019) et Thoër (2012) observent que ces espaces modifient aussi la façon dont circule l'information désormais moins centralisée. Eysenbach (2008) a nommé ce phénomène *apomédiation*. Il réfère au fait que les patients ne reçoivent plus uniquement de l'information par le biais d'un intermédiaire unique : le médecin (ou le système médical ou un portail d'information produit par les services de santé publique). Le relais se fait plutôt par des agents¹¹ disponibles pour aider les patients à trouver de l'information utile et de qualité à travers la masse d'informations qui s'offrent à eux de même que des services appropriés. Les réseaux sociaux sont au nombre de ces agents. Ce faisant, les participants s'approprient collectivement de l'information médicale et partagent une expertise différente des spécialistes de la santé (Light, 2001; Barker et Galardi, 2011; Thoër, 2012; Akrich et Méadel, 2009). Picard (2011) parle du développement d'une expertise profane au sens fort, c'est-à-dire qu'elle participe à la production de connaissances ancrées dans l'expérience. Par ailleurs, Akrich et Méadel (2009) mentionnent que :

¹¹Ils sont divers selon Eysenbach : personnes, outils, etc.

la crainte exprimée par les professionnels d'une désinformation tant liée à la mauvaise qualité de l'information qu'à l'incapacité des internautes à l'interpréter de manière pertinente, semble largement sans fondement: à l'inverse, ces collectifs apparaissent particulièrement performants dans le repérage des erreurs et des fausses informations.

Un autre élément central des réseaux sociaux en matière de santé est le soutien émotionnel et social qu'y retrouvent les usagers. (Wright et Bell, 2003; Eysenbach *et al.*, 2004; Burrows *et al.*, 2000; Hardey, 2001; Tichon et Shapiro, 2003). Comme l'ont observé Eysenbach *et al.* (2004) dans leur revue de la littérature, de tels groupes virtuels existaient avant Internet (par exemple sous la forme de babillards électroniques) mais on les retrouve désormais essentiellement sur le web. Ils ont souvent les mêmes fonctions et caractéristiques que les groupes de soutien « traditionnels »¹² et offrent, selon plusieurs auteurs, les mêmes bénéfices que les groupes hors ligne (Amichai-Hamburger *et al.*, 2013) L'interaction avec les pairs, en ligne ou hors ligne, procure un soutien¹³ qui permet à la personne de se sentir comprise, d'être rassurée dans ses compétences (Du Pré, 2010), de ne pas se sentir seule à vivre une situation, de briser l'isolement par exemple lors d'une période de crise, face à un problème de santé ou de contrer les effets d'une forme de stigmatisation (Tanis, 2007). C'est aussi l'occasion de partager son « vécu » pour que son expérience et le fruit de ses recherches bénéficient à d'autres (Lupton, 1997). De par leurs caractéristiques techniques, ces groupes présentent certains avantages. Ils limitent l'inhibition ou l'embarras que peuvent ressentir des personnes lors d'échanges face-à-face – favorisant ainsi l'expression – et permettent de s'affranchir de certaines attentes sociales (ex. le modèle masculin fort et non-émotif) (Broom, 2005; Amichai-Hamburger *et al.* 2013). Le fait de pouvoir préserver son anonymat (Hardey, 1999; Giddens, 1991; Broom, 2005) si désiré et de

¹² Selon la définition de Du Pré (2010) un groupe de personnes partageant une situation semblable qui se rencontrent sur une base régulière pour échanger sur leurs expériences et leurs émotions. P.172

¹³Du Pré (2010) identifie trois types de soutien : soutien de l'estime de soi, soutien émotionnel et soutien social.

pouvoir participer sans avoir à sortir de chez soi sont d'autres avantages perçus par les usagers (Broom, 2005; Hardey, 1999; Tanis, 2007). En élargissant, sans égard à la distance physique, le réseau social d'une personne, les groupes en ligne donnent accès à un plus large éventail de points de vue et de ressources (Wright *et al.*, 2011; Thoërs, 2012). C'est une alternative intéressante lorsque qu'une personne ne retrouve pas, dans son milieu immédiat, toutes les ressources pour satisfaire ses besoins (Amichai-Hamburger *et al.*, 2013; Papacharissi et Mendelson, 2011). En termes de temps, les groupes offrent une flexibilité totale : on peut lire les publications ou écrire à sa convenance (Tanis, 2007). Quant aux échanges, ils peuvent avoir lieu en temps réel ou de façon asynchrone. Ferguson (1997) rapporte des cas où des patients ont reçu de nombreuses réponses empathiques et des encouragements, de façon quasi-immédiate, à la suite d'un message sollicitant du soutien. Par contre, cela ne peut être généralisé car le soutien offert n'est pas égal et varie selon les groupes (Thoër, 2012; Wright *et al.*, 2011). McKenna et Seidman (2005) ont observé que « les effets produits par les communications en ligne dépendent du contexte des interactions, de la façon dont elles se combinent entre elles (entre autres facteurs) de même que la nature du groupe lui-même. » Leur portée est plus limitée lorsque la participation des usagers est passive et limitée dans le temps (Wright *et al.*, 2011)

Finalement, ces espaces virtuels sont aussi fréquentés pour le sentiment d'appartenance, ou d'identification, à un groupe qu'ils procurent (Haythornthwaite, 2007). La similarité entre les utilisateurs contribuent à créer ce sentiment d'appartenance à un groupe, particulièrement lorsqu'une personne se sent isolée, différente voire marginale dans son environnement hors ligne (Tanis, 2007; Ren, 2012). Par ailleurs, les personnes affectées par une condition invalidante ou un stigma y trouvent une façon de prendre part à la vie communautaire en étant sur un pied d'égalité avec les autres utilisateurs (Hardey, 1999). Selon Kozinets (2010), plus la raison d'être du groupe est près de l'image de soi (ou de la conception de soi) d'un utilisateur, plus ce dernier sera porté à attribuer une grande importance au groupe et à

s'y engager (Kozinets, 2010). Ren *et al.* (2007) notent aussi que le groupe devient source d'identité lorsque les membres coopèrent ensemble pour le mieux-être de tous. Ils partagent ensemble une ou plusieurs tâches vers un objectif commun et profiteront tous également des gains obtenus de cette façon. Cet esprit de corps favorise aussi l'action militante et la mobilisation (Postmes, 2007; Thoër, 2012). Des auteurs comme Gollwitzer (1986 : self-completion theory) avancent que les gens cherchent parfois à rendre visible certains aspects importants de leur identité pour en faire une réalité sociale. Cela valide en quelque sorte l'importance accordée à l'identité (McKenna et Seidman, 2005). L'attachement envers un groupe peut être aussi fort qu'un groupe hors ligne. Dans la septième édition du *Digital Future Report* (2008), 55 % des répondants ont dit avoir des sentiments aussi forts pour leur groupe en ligne que pour les collectivités non-virtuelles dont ils font partie (famille, voisinage, paroisse, province, regroupement professionnel, etc.). Pour Kozinets (2010), cela témoigne de l'importance, de la signification et de l'attachement qu'ont pris ces collectivités virtuelles dans le cœur et la vie des gens.

1.1 La situation des parents d'enfants ayant reçu un diagnostic de TSA

Vivre avec un enfant présentant un TSA bouleverse la vie familiale. Pour les parents, cela signifie adopter un rôle d'aidants naturels sans y avoir été préparés et assumer la responsabilité d'un enfant «différent» (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). La période entourant le diagnostic se révèle particulièrement chargée émotionnellement (Courcy et Vallée-Ouimet, 2013). L'attente pour obtenir une évaluation de son enfant ainsi que la prestation des services est souvent très longue (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009; Goin-Kochel *et al.*, 2006). Aussi, même si l'annonce du diagnostic est parfois un choc (Siklos et Kerns, 2007), elle confirme très souvent les doutes ou les anticipations des parents. Comme l'écrivent Courcy et Vallée-Ouimet (2013, p.71) :

Il est en effet probable qu'à ce moment précis le patient (parent) ait déjà une bonne idée de ce que le médecin va lui dire, puisqu'il aura cherché à confirmer ses impressions par divers moyens au cours des mois d'attente précédant l'annonce du diagnostic.

Cette « confirmation » apporte ainsi un certain soulagement; elle change l'état d'esprit des parents qui emploient dès lors leurs énergies à veiller au développement de leur enfant (Giarelli *et al.*, 2005, Protecteur du citoyen, 2009).

Assurer les besoins actuels et futurs de l'enfant constitue une source de préoccupations majeures (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009; Bristol et Gallagher, 1986; Tétreault et Ketcheson, 2002). Pour les parents, cela demande un investissement personnel colossal, notamment en raison des soins quotidiens qui nécessitent plus de temps et d'énergie que pour les familles typiques (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014) et du besoin de stimulation précoce particulièrement important pour favoriser le développement de l'enfant (Courcy et Vallée-Ouimet, 2013). Malheureusement, les familles n'ont pas toujours accès à suffisamment de services pour les soutenir dans leurs responsabilités (Protecteur du citoyen, 2009). Les services sont parfois difficiles d'accès (Siklos et Kerns, 2006). Certains auteurs ont fait ressortir la lutte constante que livrent les mères pour obtenir des ressources pour leur enfant. (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). Elles sont à l'affût de toutes nouvelles pistes possibles pour soutenir le développement de leur enfant en plus de s'investir dans les traitements et les soins (Goin-Kochel *et al.*, 2006). Plusieurs mères d'enfants présentant un TSA se décrivent d'ailleurs comme « l'avocate » de leur enfant car elles mènent de nombreuses démarches souvent longues et fastidieuses (notamment auprès des autorités publiques), pour que leur enfant bénéficie de services de qualité (Granger, Des Rivières-Pigeon, Sabourin et Forget, 2010). Elles se sentent aussi comme le pivot qui relie, gère et transmet l'information entre les différents spécialistes (Courcy et Vallée-Ouimet, 2013). Pour mener à bien ces différentes tâches, plusieurs mettent leur vie

professionnelle en veillesse. (Gray, 2003; Myers *et al.*, 2009; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). Celles qui demeurent au travail vivent avec l'impression omniprésente de manquer de temps pour conjuguer les exigences professionnelles et familiales, impression qui va souvent de pair avec le développement de symptômes dépressifs (Sawyer *et al.*, 2009).

Autre impact majeur, l'organisation de la vie familiale quotidienne doit prendre en compte les caractéristiques particulières de l'enfant (par exemple la présence de certaines routines inflexibles, une rigidité ou hypersensibilité envers certains stimuli, la prévention de comportements potentiellement dangereux, etc.). L'horaire et l'emploi du temps pour effectuer les différentes tâches et activités deviennent plus difficiles à gérer et demandent généralement une rigueur soutenue (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014; Lopez *et al.*, 2008).

De nombreuses études ont indiqué que les parents d'enfant autiste sont particulièrement à risque de manquer de soutien et de souffrir d'isolement (Dunn *et al.*, 2001; des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012). Sur le plan social, l'enfant présentant un TSA a souvent de la difficulté à se faire des amis ou à les garder. Il ne partage pas les jeux imaginaires des enfants typiques. Il est souvent rejeté, harcelé ou humilié par ses pairs (Forgeot d'Arc, 2012). Certains comportements associés à un TSA, comme l'agressivité, l'automutilation et les crises de colère, compliquent les sorties en famille (Courcy et Vallée-Ouimet 2013). Aussi, ces familles font moins d'activités sociales ou récréatives (Rao et Beidel, 2009) que les familles d'enfants typiques. Une étude portant sur 180 familles québécoises comptant un enfant autiste a révélé que plus de la moitié se sont privées de faire une sortie en famille pour cette raison (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). Le quart de ces familles a refusé une rencontre avec la famille élargie ou des amis pour ces mêmes motifs. Par ailleurs, le regard des autres et la réaction de l'entourage sont aussi des facteurs liés à l'isolement de ces familles (Gray, 2002). La méconnaissance des TSA et le caractère « invisible » de cette condition met les parents

à rude épreuve dans un contexte social. Face aux comportements socialement « inhabituels » de leur enfant, ils craignent d'être jugés comme de mauvais parents (Courcy et Vallée-Ouimet, 2013; Kuhn et Carter 2006) et agissent souvent comme interprète (Shaked, 2005) entre leur enfant et le monde (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). Selon Gray (2002), la stigmatisation liée au caractère singulier des TSA serait l'une des causes de la détresse exacerbée ressentie par les parents. À l'effritement du réseau social, s'ajoutent les difficultés financières (notamment pour défrayer des programmes spécialisés offerts au privé), la monoparentalité, la rigidité et la méconnaissance rencontrées dans le réseau de la santé (Du Pré, 2010). Dans ce contexte, il n'est pas étonnant que plusieurs études aient fait état du niveau de stress très élevé vécu par ces parents, notamment en raison de la lourdeur des soins quotidiens et des nombreux rendez-vous avec les différents des spécialistes (Dunn *et al.*, 2001). Entre autres, l'étude d'Eisenhower *et al.* (2005) a trouvé que leur taux de stress et de dépression est plus élevé que pour d'autres parents ayant un enfant aux prises avec d'autres types d'handicaps, ce niveau atteignant les 50 à 80 % (Bromley, *et al.*, 2004).

Dans ce contexte, il est impératif pour les parents de trouver des moyens de faire face à la situation. Deux stratégies sont alors souvent utilisées par les parents : trouver du soutien social et avoir recours à une stratégie de recadrage¹⁴ (Luther *et al.*, 2005). Le lien entre le soutien social et le bien-être physique et mental est reconnu depuis plusieurs années (Cohen et Syme, 1985). Les revues de la littérature médicale, sociale et psychologique ont trouvé à maintes reprises une forte association entre les deux (Sarason *et al.*, 1990). Plusieurs auteurs (Mansell et Morris, 2004; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009; Du Pré, 2010, Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014) ont démontré que ces groupes sont perçus comme utiles par les parents d'enfants présentant un TSA qui y trouvent de l'information spécifique au TSA, des conseils d'intervention

¹⁴ Le recadrage est l'une des techniques développées par la Programmation Neurolinguistique (PNL). Elle suggère de considérer une situation selon un point différent afin de donner un nouveau sens à l'expérience vécue.

avec son enfant, un endroit pour partager les difficultés vécues avec les spécialistes de la santé, l'occasion d'aider d'autres parents vivant une situation similaire, la chance d'élargir son réseau social et de parler de sujets sensibles à des interlocuteurs qui comprennent vraiment leur situation. Ce soutien participe à la qualité de vie de ces familles en diminuant leurs niveaux de stress (Courcy et Vallée-Ouimet, 2013; Honey *et al.*, 2005; Boyd, 2002) et en les aidant à développer de meilleures stratégies de résolution de problèmes, entre autres par l'apprentissage coopératifs (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). De nombreuses études (Bromley, *et al.*, 2004; Dunn *et al.*, 2001; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009; Silkos et Kerns, 2006) ont trouvé que le type de soutien recherché par les parents d'un enfant présentant un TSA était différent de ce que recherchent les parents d'enfants ayant une autre forme d'incapacité. Ces parents seraient davantage que les autres en quête d'informations, de conseils et de stratégies pour mieux comprendre et intervenir auprès de leur enfant ainsi que pour mieux défendre ses intérêts (Sabo et Lorenzen, 2008). Selon les études de Mansell et Morris (2004) et de Goupil *et al.* (2014), une grande partie de ces parents utilisent régulièrement Internet pour obtenir de l'information sur les TSA¹⁵, notamment par l'entremise des forums et groupes en ligne. L'étude de Goupil *et al.* (2014) a trouvé que 90% des parents utilisent Internet pour recueillir des informations sur les TSA. Leur fréquence d'utilisation est élevée et plus importante que celle observée auprès de la population générale en matière de santé. De plus, les mères sont plus nombreuses que les pères à consulter Internet plus que les pères. Mandell et Salzer (2007) ont estimé à deux tiers la proportion de parents d'enfant ayant un TSA qui fréquentent ces espaces virtuels pour s'informer ou trouver du soutien. Contrairement à certains sites spécialisés et à la documentation provenant de professionnels (Osborne, 2008), l'information qui y est présentée est souvent plus accessible et facile à comprendre

¹⁵ Le moment du diagnostic est vraisemblablement un moment clé pour la recherche d'information. Poirier et Goupil (2008), ont trouvé que près de la moitié des familles déplorent l'insuffisance d'information au moment du diagnostic, notamment sur le TSA, les options de traitements et d'interventions possibles et le type de soutien suggéré par les professionnels. Le laps de temps alloué lors de cette rencontre leur paraît trop court.

(Sabo et Lorenzen, 2008). Les quelques études qui se sont penchées sur la question des forums ont trouvé que les parents ayant un enfant présentant un TSA les consultent pour trouver des conseils, des trucs, des informations sur le diagnostic de leur enfant mais aussi pour briser leur isolement, créer des liens avec des parents qui vivent la même situation, se mobiliser pour faire avancer des dossiers liés à leur situation (par exemple à propos de l'accès et de la qualité des services) et, en quelque sorte, trouver un sens au TSA (Carter, 2009; Fleischmann, 2004; des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Huws *et al.*, 2001). Au Québec, l'étude de des Rivières-Pigeon, Courcy et Poirier (2012) a démontré que le forum en ligne pouvait constituer une source de soutien et illustre l'ampleur des tâches accomplies des mères, notamment la recherche de services, tâche ardue et frustrante. De leur côté, Clifford et Minnes (2012) ont noté que les groupes en ligne peuvent être une option intéressante pour ces parents qui trouvent difficile de se déplacer pour participer à des rencontres de parents ou qui n'ont pas de ressources à proximité.

1.2 Facebook et les troubles du spectre de l'autisme

Qu'en est-il des groupes formés sur le réseau social¹⁶ Facebook? Nous trouvons intéressant de nous pencher sur l'utilisation de ce réseau devenu l'un des plus

¹⁶ Robert Kozinets (2010 p.193) décrit plus spécifiquement ces réseaux comme étant : « un format de communication hybride qui offre la création de pages dédiées à des individus, différents types d'interactions médiatiques, la formation de groupes réunis autour d'intérêts ou d'activités particulières ainsi que des communautés à la portée des utilisateurs suivant certains liens ou réseaux; un site potentiel de communauté et de culture en ligne. » Dans leur effort de définition des réseaux sociaux, Boyd et Ellison (2007, p.2) partagent plusieurs de ces éléments. Ils parlent de la création d'un profil public ou semi-public (pages) pour les utilisateurs à l'intérieur d'un système de liaison, la gestion d'une liste d'utilisateurs avec qui ils sont en lien, la possibilité de voir les profils de leurs contacts et la liste de contacts de ces derniers. La nature et la nomenclature de ces connections peuvent varier d'un site à l'autre.

populaires au monde (Lampe *et al.*, 2008)¹⁷ et ainsi compléter les informations recueillies sur les forums, maintenant plus désuètes. Depuis son ouverture au grand public en 2006¹⁸, les utilisateurs peuvent y créer leur profil (page personnelle)¹⁹ et se connecter avec leurs « amis »²⁰ ainsi que suivre des pages de médias, d'entreprises ou d'organismes, de célébrités, etc. (Hunt *et al.*, 2012). Application très populaire sur ce réseau, les utilisateurs peuvent également constituer des communautés d'utilisateurs rassemblés autour d'un intérêt commun, d'un événement ou d'une situation particulière²¹. C'est le cas notamment de personnes aux prises avec une problématique de santé particulière (Park *et al.*, 2009; Farmer *et al.*, 2009; Bender *et al.*, 2011; Green, *et al.*, 2010). Les utilisateurs peuvent interagir en publiant des statuts, en partageant des liens, des photos et vidéos, en commentant ou en aimant les publications des autres ou encore en utilisant le *chat* pour envoyer un message en privé à une ou plusieurs personnes²². Les publications²³ sur ces pages sont communiquées et mises en évidence sur la page d'accueil (*news feed*) des membres qui les regroupe avec celles des autres « amis », un peu comme un fil de nouvelles (Boyd, 2008). Par ailleurs, les options de confidentialité permettent de restreindre l'accès à son profil.

¹⁷ Il a franchi le cap du milliard d'utilisateurs en octobre 2012. Il a fait son entrée en bourse quelques mois plus tôt, le 18 mai 2012.

¹⁸ Facebook a été créé en 2004. À l'origine, il était destiné aux étudiants de l'Université Harvard, puis à l'ensemble des universités américaines et canadiennes.

¹⁹ Pour ouvrir un compte, il suffit d'être âgé de 13 ans ou plus et d'avoir une adresse courriel valide ou un numéro de téléphone.

²⁰ La notion d'amis Facebook dépasse généralement la définition conventionnelle. Elle inclut souvent des connaissances, des collègues, de la parenté, proche ou éloignée, des anciens copains d'école, etc. Des études se penchent d'ailleurs sur cette notion notamment celles de Vallor (2012) et Amichai-Hamburger *et al.* (2013).

²¹ Selon la définition de Facebook : "Groups are private spaces within Facebook for people to discuss common interests. People create groups to share with small sets of people, like family, teammates or best friends. People within a group can post updates, photos and chat with everyone at once. People can customize the privacy settings for each group they create." Consulté la dernière fois le 26 février 2014. <http://newsroom.fb.com/Products>

²² Sur son site, Facebook explique sa mission de la façon suivante : « to give people the power to share and make the world more open and connected. People use Facebook to stay connected with friends and family, to discover what's going on in the world, and to share and express what matters to them » consulté la dernière fois le 13 juillet 2013. <http://newsroom.fb.com/Key-Facts>

²³ Terme utilisé en anglais : *Posts*

Selon notre récession de la littérature, peu d'études concernent directement Facebook et les groupes formés autour d'une problématique de santé. Quelques auteurs ont abordé l'angle des TSA et des sites web d'information (Sabo et Lorenzen, 2008; Anderson, 2011) ou des médias sociaux dans leur ensemble (Tichon et Shapiro, 2003; Goupil et al., 2014), souvent dans une perspective de communication en santé. D'autres ont traité de Facebook mais en regard à d'autres conditions : le diabète (Green *et al.*, 2010), la gestion de poids (Newman *et al.*, 2011), le cancer du sein (Bender *et al.*, 2011), le bien-être (Liu et Yu, 2013) ou un ensemble de maladies (Farmer *et al.*). Comme le suggèrent Boyd et Ellison (2007), à ce jour, notre compréhension de qui utilise ces sites de réseautage, pour quelles raisons et dans quels buts, est encore très limitée. À notre connaissance²⁴, aucune étude ne s'est encore intéressée directement aux groupes de parents d'enfants présentant un TSA sur Facebook. Pourtant, il en existe plusieurs sur cette plate-forme. Depuis une quinzaine d'années, la prévalence²⁵ des troubles du spectre de l'autisme a grandement augmenté (Baio, 2014; Ouellette-Kuntz *et al.*, 2014). Un nombre croissant de parents sont donc concernés par les défis posés par cette condition (Luther *et al.*, 2005). De plus, cette augmentation du nombre de diagnostics pèse sur le système de santé et alourdit les listes d'attentes. Socialement, il importe donc de se questionner sur le soutien et les services qui leur seront nécessaires. Selon Sénéchal et des Rivières-Pigeon (2009), il importe d'élargir les études sur ce sujet entre autres en ayant recours à un plus vaste échantillonnage²⁶, qui permettra de

²⁴ Nous avons utilisé le moteur de recherche spécialisé Google Scholar et une combinaison de plusieurs mots-clé : facebook et autism, facebook et ASD, facebook et group, facebook et patient, facebook et health, facebook et mental disorder, Facebook support, social media et autism, social media et asd, social media et health, social media et support group, etc.

²⁵ En mars 2014, les Centres fédéraux de contrôle et de prévention des maladies (CDC), aux États-Unis, ont révisé à la hausse la prévalence des TSA, estimant qu'ils représentent un enfant sur 68, versus un enfant sur 88 en 2012. Cette hausse s'est observée aussi au Québec. Selon les données de la Régie des rentes, on comptait, en 2005, 3473 enfants (18 ans et moins) reconnus comme ayant un trouble envahissant du développement. En 2012, ce nombre était passé à 7330 enfants (*La Presse*, 1^{er} mai 2014, Hausse fulgurante des cas d'autisme au Québec.)

²⁶ Les données recueillies proviennent souvent de familles privilégiées sur le plan socioéconomique.

dresser un portrait plus juste de ce que vivent les familles ayant un enfant présentant un TSA. Ces auteures écrivent :

Si les écrits donnent un aperçu de l'ampleur des difficultés vécues par les familles d'enfants autistes ou présentant des incapacités, leurs besoins spécifiques et les stratégies qu'elles mettent en œuvre pour surmonter ces difficultés sont très peu documentés.

Par ailleurs, les parents de jeunes enfants représentent un groupe très présent sur les réseaux sociaux et en particulier sur Facebook²⁷. Ainsi, il est vraisemblable qu'une bonne partie des parents ayant aujourd'hui de jeunes enfants étaient antérieurement des utilisateurs de Facebook avec lequel ils sont donc familiers. Plate-forme accessible (Farmer *et al.*, 2009), Facebook est utilisé à plusieurs fins, entre autres suivre ses amis, se divertir et s'informer. Kozinets (2010) affirme que même si les études sur les médias sociaux sont encore rares, les sondages révèlent que leur influence et leur présence dans la vie quotidienne sont bien ancrées, rendant cet espace social bien vivant. C'est donc ce terrain que nous nous proposons d'investiguer.

1.3 Question et objectifs de recherche

Nous nous intéresserons plus spécifiquement à l'usage de l'application « groupe » Facebook par les mères d'enfants ayant reçus un diagnostic de TSA. Plus précisément, nous chercherons à répondre à la question suivante : **Quels usages font les mères d'enfants présentant un TSA d'un groupe Facebook**. En raison de leur situation familiale particulière, nous croyons que ce dispositif, au carrefour du social et de la technologie, répond à certains de leurs besoins et leur permet de contourner certaines

²⁷(Goupil, et al. 2014, et CEFRIO, NeTendance 2012) Selon les données du CEFRIO, les internautes de 18 à 44 ans, ceux ayant des enfants à la maison et les étudiants sont proportionnellement plus nombreux à réaliser différentes activités possibles sur les RSN, comme consulter les infos, maintenir son profil à jour, partager et créer des contenus. Les 25-35 ans utilisent les médias sociaux à 90,3%. Cette proportion est de 85% chez les 35-44 ans

contraintes au quotidien. L'objectif est donc de saisir quels usages elles font de ces groupes et pour répondre à quels besoins.

Nous avons choisi de restreindre notre analyse à l'usage que font les mères de ces groupes Facebook. Ce choix s'explique, d'abord, par notre observation générale de ce type de groupes qui nous a permis de constater que les mères représentent la grande majorité des utilisateurs. Cela n'est pas surprenant puisque les mères sont majoritairement responsables de la santé de la famille (Ribbens, 1994). D'autres part, tel que mentionné par des Rivières-Pigeon et al. (2012) dans leur analyse d'un forum en ligne, l'inclusion d'autres profils (pères, adultes présentant un TSA) commanderait une analyse distincte. À preuve, l'étude très intéressante de Dreantea et Morren-Cross (2005) qui met en lumière les particularités des forums et sites à dominance féminine. Les auteurs notent en effet que les échanges sur ces sites ont tendance à être plus empathiques et plus axés sur les émotions. Les femmes apportent plus facilement du soutien et des encouragements. Elles partagent leurs connaissances et expériences personnelles pour en faire bénéficier les autres. Ce faisant, elles se distancient de l'environnement médical à dominance masculine.

CHAPITRE II

CADRE THÉORIQUE

Pour répondre à notre question de recherche, nous avons eu recours à la sociologie des usages. D'emblée, les visées de cette sociologie, qui cherche à « aller voir précisément ce que font réellement les gens » avec une technologie (Breton et Proulx, 2002) rejoignait naturellement notre intérêt initial de recherche. Plusieurs auteurs de ce courant, notamment Proulx et Jauréguiberry (2011), ont fait ressortir que l'usage des technologies comporte cette particularité d'être à la fois une expérience individuelle et sociale, où l'utilisateur agit à titre de sujet. Cet aspect nous semblait très représentatif de notre exploration du terrain des groupes Facebook. De même, il nous semblait intéressant et approprié de poursuivre l'idée de ces auteurs à savoir « que les usages des technologies de communication et le rapport que les utilisateurs entretiennent à leur égard agissent comme révélateurs des nouveaux enjeux politiques et éthiques d'une société hypermoderne hautement connectée » (Proulx et Jauréguiberry, 2011, p.9).

2.1 La sociologie des usages

L'une des forces de la sociologie des usages est sa capacité à transcender des visions déterministes des usages, tantôt technocentré, tantôt sociocentré. Or, les auteurs de cette sociologie ont défendu que technologie et société ne sont pas deux entités séparées, où l'une entité maîtrise l'autre. En fait, les deux sont imbriquées l'une à

l'autre, investies l'une de l'autre. Suivant cette logique, Breton et Proulx (2002, p.255) indiquent :

Un usage donné s'explique à la fois par le poids de contraintes externes (état de l'offre technique, représentations du phénomène technique, mise en scène dans le discours social) et par des caractéristiques propres à l'utilisateur (mise en situation domestique ou professionnelle; type de pratiques nécessitant le recours plus ou moins important à un dispositif technique; accès à un capital économique, social et symbolique donné; compétence technique et cognitive dans la manipulation des protocoles techniques et des machines à communiquer).

Ainsi, les choix et les usages d'une technique par les individus et les groupes ne sont pas sociologiquement neutres. Ce sont des « gestes sociaux ancrés dans un système de valeur et des idéologies » (Proulx et Jauréguiberry, 2011, p.24) ou comme le dit Chambat (1994) « l'usage n'est pas un objet naturel mais un construit social. » Provonost (1994, p.3) parle de son côté de manières de faire qui se manifestent « avec suffisamment de récurrence, sous la forme d'habitudes suffisamment intégrées dans la quotidienneté, pour être capable de se reproduire et, éventuellement, de résister en tant que pratiques spécifiques ou de s'imposer par rapport à d'autres pratiques culturelles novatrices. »

Plus tard, les auteurs de ce courant démontreront la dynamique de la *double-médiation*, selon l'expression de Jouët (1993), entre les outils et les usagers. Cette médiation est technique, au sens où l'outil structure la pratique, mais aussi social « car les formes d'usages et le sens accordé à la pratique se ressource dans le cadre social » (*ibid*, p.101). Ainsi, « l'incorporation de l'opérationnalité technique s'accompagne d'une multiplicité de pratiques et favorise l'éclosion des subjectivités » (*ibid*, p.117) C'est par ces subjectivités que le social investit les pratiques. Jouët (1993) dira du social qu'il « constitue souvent le cadre de référence, l'univers de motivations et de désirs qui insuffle sa dynamique à la pratique » (*ibid*, p.117).

Plus récemment, des auteurs, tels Klein (2012) et Georges (2012), ont tenté d'amener cette posture épistémologique un peu plus loin et de reconsidérer l'opposition technique/société. Georges (2012) affirme qu'il peut être utile de penser les rapports entre technologie et société d'un point de vue dialectique, « technologisme » et « sociologisme » apparaissant incontournables puisque la technique, créée par des concepteurs, est soumise aux buts de l'utilisateur mais que la technique, comme système, s'impose à l'être humain. « Ainsi, les usages sont en partie prescrits par les configurations des dispositifs techniques incorporées par les concepteurs mais en partie seulement, une certaine autonomie étant possible » (*ibid*, p.77). Lievrouw (2014) parle de lui aussi d'une matérialité technique qui insuffle une certaine détermination technique qui amène les gens à faire certaines des choses. C'est, de notre point de vue, une situation qui peut s'observer à l'intérieur des réseaux sociaux, notamment dans les groupes Facebook. Georges ajoute à son analyse une dimension politique et économique, dimensions qui influencent les modalités de production des innovations et les actions des concepteurs et usagers. La technique, comme système, s'y entremêle, et « n'est plus l'objet d'une critique systématique » (*ibid*, p.77).

Klein (2012, p.84) pour sa part aborde l'axe psychologique/technologique en s'intéressant aux « processus spécifiquement humains dans leurs dimensions communicationnelles » en lien avec l'utilisation des technologies. L'auteure soutient que « l'individu contemporain dépose une part de plus en plus importante de lui-même dans les techniques » (*ibid*, p.86) alors que la technologie, grâce à l'essor du web 2.0 a le « pouvoir de rendre visible des processus humains qui, sans ce support, resteraient évanescents » et « lui renvoie quelque chose d'un mode de fonctionnement qui lui est propre » (*ibid*, p.86). Klein avance aussi que les évolutions technologique et temporelle supposent aussi une évolution des processus humains comme le rapport à l'intimité. Selon elle, la technologie, comme support de visualisation de processus humains se profile comme « un excellent outil pour tout chercheur en sciences humaines attentif aux indéniables apports que peut ainsi constituer une approche croisée des

technologies, et des communications qu'elles induisent » (*ibid*, p.96). À nouveau, cette particularité nous semble cohérente avec l'étude d'un groupe Facebook.

2.2 La notion d'usage

Dans un premier temps, distinguons la sociologie des usages de la sociologie des *Uses and gratifications* (UG). Cette dernière, liée au courant fonctionnaliste américain, portait essentiellement sur l'influence des médias de masse, leurs impacts sur les gens et, plus tard, sur ce que font les gens avec les médias dans le but d'en retirer des satisfactions répondants à des besoins psychologiques ou psychosociologiques (Proulx et Jauréguiberry, 2011). Dans l'un des textes fondateurs de ce courant (Katz, Blumler et Gurevitch (1974, p.20), on pouvait ainsi lire que :

« (1) l'origine sociale et psychologique (2) des besoins, lesquels génèrent (3) des attentes envers (4) les médias de masse et d'autres sources, conduisant à (5) différents modèles d'exposition aux médias (...) résultant à la (6) satisfaction des besoins et (7) d'autres conséquences. »²⁸

Proulx et Jauréguiberry (2011) rappellent qu'à la longue, une distinction s'est opérée entre les *études d'usage*, intéressé par l'usage d'un dispositif technique, et les études de réception, intéressé par le contenu des médias (programmes, émissions, etc.). Néanmoins, ils observent aussi qu'avec la diffusion et l'adoption rapide des technologies liées à l'Internet, ces deux domaines ont tendance à s'entremêler à nouveau puisqu'elles sont « des lieux privilégiés de production et d'usage de contenus médiatiques informatifs, culturels, commerciaux ou éducatifs », (*Ibid*, p.27) Cette remarque à propos du web social et de sa culture participative, où les internautes sont

²⁸ Traduction libre : “(1) the social and psychological origin of (2) needs, which generate (3) expectations of (4) the mass media or other sources, which lead to (5) differing patterns of media exposure, . . . resulting in (6) need gratifications and (7) other consequences”

à la fois émetteurs et récepteurs, destinateurs et destinataires (Millerand, Poulx et Rueff, 2010) correspond à notre observation et à notre suivi de groupes Facebook. Axel Bruns (2008) a désigné ce double rôle – producteur et usage – *produsage*.

Peut-être peut-on y voir aussi une certaine forme d'*appropriation* de l'outil, l'un des concepts dominants de la sociologie des usages et ce, dès son fondement. L'un des précurseurs de ce courant, né en France dans les années 80, Michel de Certeau (1980) révèle le côté critique et stratège des gens, capables de mettre en œuvre des manières de faire bien à eux pour naviguer dans les structures et les propositions des industries culturelles. Ce cadre d'analyse, plus près du courant critique que fonctionnaliste, a ainsi pris en compte la lutte pour « l'appropriation sociale des technologies comme source possible d'autonomie pour les personnes et d'émancipation sociale et politique pour les groupes » (Proulx et Jauréguiberry, 2011, p.29).

Le terme appropriation, dans les premiers travaux de ce courant, avait une portée sociale et une dimension politique. Ils s'inscrivaient alors dans la mouvance des mouvements sociaux des années 70 et cette appropriation sociale se posait comme une emprise sur le pouvoir et comme une résistance contre la montée de l'individualisme (Jouët, 2000). Néanmoins, constatent Breton et Proulx (2002, p.272), cette dimension collective et politique n'est pas toujours présente dans le phénomène d'appropriation des technologies de l'information et de communication. Ils notent que dans certains cas, il s'agit plutôt :

d'une volonté individuelle d'appropriation de connaissances nouvelles pour des fins d'épanouissement personnel (réalisation de projets créateurs de nature privée) ou visant l'acquisition d'une compétence professionnelle négociable sur le marché de l'emploi. Ce processus d'appropriation personnelle des technologies sera alors souvent vécu comme une source d'autovalorisation pour ces personnes. (...) Nous retrouvons donc ici une dimension individuelle et subjective à la démarche d'appropriation.

Dans leur effort de cerner le phénomène d'appropriation, certains auteurs ont tenté d'identifier les conditions de réalisation d'une appropriation. Un récent découpage réalisé par Jauréguiberry et Proulx (2011, p.82) décrit cinq conditions de l'idéal-type. D'abord, une maîtrise technique et cognitive minimale de l'objet technique par l'utilisateur. Dans le cas des nouvelles technologies liées à l'intérieur, les auteurs soulignent que cette acculturation se fait essentiellement pas mimétisme. « Les débutants regardent et imitent les conduites des utilisateurs plus avancés » (*Ibid*, p.70). Puis, l'objet doit s'intégrer, de façon significative, à la vie quotidienne de l'utilisateur, à la maison, au travail, etc. À force de l'utiliser, l'utilisateur sera à même de créer de nouvelles actions avec l'objet dans la pratique sociale : « bricolages », détournements, contournements, réinventions, bref « des actions qui génèrent de la nouveauté en regard de ses pratiques habituelles » (Breton et Proulx, 2002, p.272). Ces actions doivent faire l'objet d'une médiation par une communauté de pratique, d'échanges d'expériences, de transmission de savoir et de soutien entre les membres qui acquièrent ces pratiques. Finalement, l'appropriation atteint un niveau pleinement collectif si les usagers sont « représentés par des porte-parole dans l'établissement de politiques publiques et, en même temps, pris en compte dans les processus d'innovation au sein des entreprises (production industrielle et distribution commerciale) », (*ibid*, p.272). On comprend aussi que ce dernier niveau met en lumière la part de l'utilisateur incluse dans l'offre technique, de leur participation au processus même d'innovation sociotechnique, par exemple à titre de consommateur, de producteur, de citoyen, etc. (Breton et Proulx, 2006, p.255-258). Alain Gras (1994) définira pour sa part une sociologie de l'appropriation en l'abordant à trois niveaux : au niveau individuel (l'utilisateur intègre l'objet technique à sa convenance selon son contexte, ses habitudes, son mode de vie, sa personnalité, etc.), au niveau du groupe d'appartenance (le milieu de travail, le groupe social, etc.) et au niveau culturel (le lieu géographique, régional ou national). Ce dernier aspect, notent Jauréguiberry et Proulx (2011) a fait l'objet de moins d'études. Ils y voient pourtant un point d'intérêt car « il n'y a aucune raison de penser que les désirs d'immédiateté et de transparence communicationnelle soient

nécessairement universels » (Ibid, p.83). En vue du travail de recherche que nous souhaitons mener, cette approche s'avérait donc appropriée pour saisir comment les membres du groupe s'approprient ce dispositif dans leur vie quotidienne (Kivits, 2010; Proulx, 2005) et comment ils l'intègrent à leur histoire biographique (Jauréguiberry et Proulx, 2011) et ce, au niveau individuel, collectif et culturel.

2.3 Les niveaux d'analyse

Les premiers travaux sur les usages, ce que l'on nomme la première topique et qui s'échelonne de 1980 à 1995, comportaient quatre catégories analytiques, en lien avec la problématique de l'appropriation mais où la double-médiation n'est pas encore présente (Proulx, 2015). D'abord, l'usage à proprement dit (ce que font les gens avec le dispositif – son utilisation mais surtout son usage ce qui suppose un substrat social additionnel comprenant les routines, façons de faire, etc.), la pratique (le dispositif vu dans le cadre d'une activité quotidienne professionnelle ou autre, par un usager ou un groupe), les représentations de l'objet technique (faites à partir des caractéristiques tangibles de l'objet, de même que les représentations mentales et sociales que se font les usagers de l'objet à partir du discours ambiant) et le contexte social culturel ou politique (le fait que l'objet technique est imbriqué dans un contexte particulier qui agit sur l'usage de l'objet). On note que les « caractéristiques spécifiques définissant ce cadre d'usage agissent à titre de déterminants sur la situation d'usage » (Jauréguiberry et Proulx, 2011, p.81). Ces auteurs signalent aussi que d'un point de vue méthodologique, les dimensions sociale, culturelle ou politique aura la priorité en fonction de l'angle d'approche choisie par le chercheur.

La deuxième topique, à partir des années 90, élargit son focus au-delà de l'objet et prend en compte que la technologie est « une dimension de l'écologie humaine et sociale parmi d'autres » (Proulx, 2015, p.9). Aussi, le travail d'observation n'est plus

uniquement « ce que les gens font avec les objets techniques » mais « ce que les gens font (tout court)... Ce dans quoi les humains sont engagés » (*Ibid*, 9). Denis (2009) et Proulx (2015) soulignent que c'est en observant au plus près l'activité des agents humains que l'on sera à même de constater l'importance prise par les objets techniques dans l'environnement de ces agents. Ainsi, l'usage est bel et bien situé dans un contexte organisationnel socio-historique et cognitif. Il comporte une signification sociale débouchant sur un horizon culturel et politique (Fennberg, 2004 p.5). On peut ainsi penser que la compréhension de cette signification est une clé pour saisir finement l'usage d'un objet technique.

À partir de ces nouvelles prémisses théoriques, les travaux de recherche se sont déployés surtout autour de cinq principaux niveaux d'analyse (Jauréguiberry et Proulx, 2011, Proulx, 2015). Le premier consiste à suivre l'utilisateur dans son interaction avec l'objet technique, le face-à-face entre l'utilisateur et le dispositif. On observe à ce niveau les adaptations amenées par l'utilisateur à l'usage initial (par exemple, les extensions, détournements, etc.). Le deuxième est celui de la coordination entre le concepteur et l'utilisateur, soit l'ajustement en permanence entre les représentations du concepteur et celles de l'utilisateur. Le troisième niveau s'intéresse à décrire en détails l'usage dans son contexte de pratique. C'est l'expérience de l'utilisateur individuel ou collectif mais située dans son contexte spécifique, en tenant compte des significations subjectives accolées à l'objet technique (Mallein et Toussaint, 1994) et du système de rapports sociaux et de l'environnement quotidien des usagers. D'autant, souligne Jouët (2000) que usages et mode de vie s'influencent mutuellement. L'étude de l'expérience des collectifs ou communautés en ligne, qui partagent usages et significations, s'inscrivent aussi dans cette perspective. Jauréguiberry et Proulx (2011) précisent que de futurs travaux chercheront à corréler types d'usage et appartenances. Chabat (1994, p.259) affirme aussi que les différents usages :

ne sont que le révélateur des disparités de significations que revêtent les pratiques concernées pour les différents groupes sociaux. Mettre à jour ces significations

nécessite le recours à des investigations plus qualitatives s'appuyant sur les tendances lourdes qui affectent l'évolution des modes de vie.

Cela va de le sens d'études, de plus en plus nombreuses, qui ont démontré la pertinence de distinguer les différents types d'usages sur les réseaux sociaux, notamment sur Facebook (Akric et Méadel, 2009). Cela ajoute au fait que de nouveaux usages viennent se greffer sur des usages précédents (Mallein et Toussaint, 1994), d'où également certaines disparités observables au fil du temps même au sein d'une plateforme concise comme Facebook. C'est aussi dans cette perspective que s'inscrivent les travaux sur la « domestication » des technologies, selon l'expression de Silverstone et coll. (1992), c'est-à-dire la façon dont les usagers intègrent les technologies dans leur quotidien, « à travers un travail pratique d'apprentissage et d'expérimentation » et un « travail symbolique » comprenant les significations culturelles associées à l'objet. (Silverstone et Hirsch, 1992). Le point de vue ici adopté est une description rigoureuse de la vie quotidienne des usagers. Ce niveau nous intéresse donc particulièrement dans le cadre de notre investigation. Pour observer ces usages situés, des auteurs comme (Dimmick, Paterson et Sikand, 1996) ont eu recours à la méthode du carnet de bord pour noter les interactions. Juan (1995) et Monjaret (1996), suggèrent plutôt de jouer les ethnologues pour jauger la part du culturel et du social dans l'appropriation des objets techniques. Nous reviendrons sur notre stratégie dans le chapitre suivant. Le quatrième niveau suit l'évolution du design de l'objet, de ses premiers balbutiements à sa forme stabilisée et actuelle, en considérant les normes politiques et morales inscrites dans ce design. Ce niveau rappelle que l'objet technique comporte une « dimension virtuellement politique : il peut agir comme dispositif de pouvoir dans la gestion des associations entre humains » (Jauréguiberry et Proulx, 2011, p.93). Finalement, l'analyse des formes socio-historiques de l'usage, ou son ancrage collectif et historique, dans des séries structurelles qui en constituent les formes. On s'intéresse ici à la « généalogie des usages » selon l'expression de Toussaint et Mallein (1994), où de nouveaux usages s'inscrivent dans une continuité

historique de pratiques sociales. Mais des luttes sont aussi possibles car l'arrivée de nouveaux outils de communication peuvent modifier les rapports de force, voire devenir un enjeu de pouvoir lors de diffusion (Proulx, Couture et Rueff, 2009).

En conclusion, il en résulte que l'observation « écologique » des usages épouse maintenant l'ensemble de l'activité en situation. « L'observateur décrit comment les agents se coordonnent entre eux et avec les dispositifs techniques, en habitant de façon durable dans un environnement équipé de technologies de communication » (Jauréguiberry et Proulx, 2011, p.98). De même, l'utilisateur est un acteur évoluant dans un contexte particulier, ayant des compétences spécifiques et agissant de manière à la fois autonome et contrainte (Proulx, 2015). Dans le contexte actuel, où le développement des médias et réseaux sociaux a pris un essor important, l'utilisateur collectif prend lui aussi de plus en plus de place.

2.4 La sociologie des usages et la santé

La sociologie de la santé questionne aussi les usages d'Internet dans son champ. Kivits (2012, p.43) souligne que « les thèmes classiques de recherche en sociologie de la santé – relations médecins-patients, les savoirs profanes, le vécu des maladies chroniques, les proches, etc. – trouvent un écho particulier sur Internet » L'usage, dans son sens sociologique, est vu comme une action (fait, geste, mouvement individuel ou de groupe) ayant une résonance sociale; un geste chargé de sens pour la personne qui le pose mais aussi pour son environnement immédiat et pour la société dans son ensemble (Kivits, 2012)

Kivits (*Ibid*, p.43) précise deux particularités de cette approche en sociologie de la santé. D'une part, les usages étudiés le sont du point de vue de leurs conséquences. Ainsi, « le sens de tel ou tel usage est compris à travers l'angle d'une situation de soins,

de maladie ou de santé. » D'autre part, l'usage individuel est nécessairement en phase avec le contexte sociétal défini. L'action doit s'expliquer aussi par des facteurs structurels : « il s'agit de trouver dans l'usage conçu en tant qu'action, sa signification sociétale (et) ... de montrer comment ces usages sont aussi, et, parfois surtout, le produit d'un contexte structurel appelant les individus à s'informer et à être informés à propos de leur santé. » (*Ibid*, p.44). En s'appuyant sur ces données « macro », on peut également avoir une certaine idée du contexte dans lequel s'inscrivent ces usages (Mackay, 2005, p.129); une limitation parfois associée à l'analyse des interactions en ligne (Hewson, 2007; Jouët et Le Caroff, 2013).

Pour les fins de notre étude, ce cadre s'est avéré utile pour guider l'analyse des publications des mères ainsi vues comme des actions individuelles, ayant une résonance sociale, et inscrites dans un contexte donné. Pour chacune des publications analysées, nous avons posés la question : Quelle est l'action posée par l'auteure ? Que fait-elle dans sa publication ? Nous avons également utilisé l'idée de récurrence pour regrouper ces usages en fonction du sens compris dans la situation de ces mères.

CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE

3.1 L'analyse thématique

Pour approcher notre objet, nous avons eu recours à l'observation d'un groupe sélectionné et à une analyse thématique. Il s'agit donc essentiellement d'une étude qualitative, à la manière de celles menées par Drentea et Moren-Cross (2005), Braun et Clarke (2006) et des Rivières-Pigeon, Courcy et Poirier (2012). Dans le champ des *Internet studies*, comme l'observe Kozinets (2010), les techniques qualitatives sont utiles car elles aident à dessiner la carte de ce terrain nouveau et changeant. Elles peuvent aussi aider et aiguiller les chercheurs à identifier les construits et les pistes les plus intéressantes dans leurs recherches subséquentes. L'analyse thématique a l'avantage d'être une méthode flexible et n'est pas limitée à une seule approche théorique (des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012). Elle nous semble appropriée pour faire l'étude des usages car elle permet d'identifier, d'analyser et de signaler les patterns/thèmes tirés des données (Braun et Clarke, 2006). Ces thèmes « saisissent quelque chose d'important à propos des données en lien avec la question de départ » (*Ibid*, p.82) Dans le cadre de notre étude, les thèmes seront évidemment les usages, les actions des membres du groupe. Pour l'analyse de notre corpus, nous privilégions une méthode essentiellement inductive; les thèmes ont été tirés de l'analyse des données et non pas définis a priori en utilisant des catégories d'usages prédéterminées. Néanmoins, il serait plus juste de dire que notre méthode n'était pas complètement inductive car nous cherchions tout de même à identifier spécifiquement des usages. De plus, notre analyse s'est limitée à un niveau sémantique. Kozinets (2010, p.118) décrit ce type d'analyse comme l'examen détaillé du corpus en le découpant en parties que

l'on peut comparer de différentes façons (...), puis organiser afin d'en dégager une nouvelle compréhension.

3.2 La familiarisation avec le terrain

La première phase de ce projet a consisté à se familiariser avec le terrain, tel que proposé par la méthode en six étapes de Braun et Clarke (2006). Concrètement, nous avons fait des recherches dans le réseau social Facebook pour repérer des groupes québécois constitués autour des TSA et dont les membres sont essentiellement des mères. En utilisant le moteur de recherche de Facebook et différents mots-clé (autisme, TSA, Québec, etc.), nous avons pu en identifier plusieurs. Nous avons ensuite procédé à une observation plus assidue d'un certain nombre d'entre eux. Puis, nous en avons sélectionné un pour les fins de notre étude. Ce groupe a été retenu en fonction du nombre d'utilisateurs (près de quatre mille membres, presque exclusivement des mères), des contributions fréquentes (plus de 400 publications initiales par mois) et du dynamisme des échanges (en moyenne, une dizaine de commentaires et plus pour chaque publication, certains dépassent facilement la cinquantaine de commentaires). Ces critères sont essentiellement ceux proposés par Robert Kozinets (2010) dans son ouvrage méthodologique sur la netnographie. Nous avons joint ce groupe comme participante en utilisant la fonction « Rejoindre ce groupe ». Aucune vérification n'a été faite pour être acceptée comme membre. Une fois cette étape franchie, nous avons eu accès aux nouvelles publications et aux archives des discussions précédentes ce qui nous a permis de « s'immerger » des données et de repérer certaines tendances dans les échanges. Précisons que nous avons observé de façon passive, sans implication ou intervention dans les échanges. Jauréguiberry et Proulx (2011) signalent que pour des pratiques nouvelles, comme c'est le cas avec les réseaux sociaux, « il faudra par définition s'immiscer dans le tissu social pour les observer. » Ces auteurs croient ainsi que d'une certaine manière, il s'agit alors de méthodes participantes puisque

l'observateur a pu laisser des traces dans le quotidien des acteurs. Pour notre part, la seule trace visible fut l'adhésion au groupe. Pour le reste, à nouveau, notre action s'est limitée à l'observation.

Durant cette démarche, nous avons acquis une meilleure connaissance du dispositif technique et une vision plus globale de son utilisation (Guimaraes, 2005). Jouët et Le Caroff (2013) soulignent que cette connaissance est importante dans le cadre d'études en ligne puisque le dispositif étudié s'impose tant aux usagers qu'au chercheur.

3.3 Le corpus

Nous avons ensuite réfléchi à ce qui constituerait notre corpus. Pour notre analyse, nous avons sélectionné 10 semaines prises à trois moments différents de l'année soit quatre semaines en août, deux semaines en octobre et quatre semaines en décembre 2014. Nous avons également choisi de ne pas suivre des semaines consécutives pour avoir une meilleure représentativité des publications. Ces trois moments nous ont ainsi permis d'entrevoir différentes périodes particulières comme les vacances, la rentrée scolaire, l'Halloween et le temps des Fêtes. Comme mentionné précédemment, chaque mois représente plus de 400 publications qui sont le point de départ des discussions pour un total plus de 1000 publications analysées dans cette étude. Nous avons également choisi de limiter notre analyse uniquement aux publications des mères du groupe. Celles-ci sont très majoritaires au sein des groupes observés, ainsi que de celui retenu pour l'étude. Cela va de pair avec une récente enquête américaine (Fox, 2011) ayant démontré que les questions de santé de santé intéressent plus de femmes sur Internet, reproduisant ainsi le modèle sociologique de la mère bienveillante à la santé de la famille (Cresson, 2006, Gaglio, 2010, Goupil et al., 2014). Pour cerner les usages faits par les mères, nous n'avons retenu que les publications initiales (en excluant les commentaires dont elles pouvaient faire l'objet). Elles ont été considérées à partir de

leur date de création. Ainsi, une publication qui refait surface des mois plus tard en raison d'un nouveau commentaire n'a pas été retenue. Cette situation est cependant exceptionnelle. L'essentiel des échanges a lieu d'habitude dans les premières 48 heures. De même, les discussions n'ayant aucun lien avec les TSA (par exemple, les blagues) ont été écartées. À nouveau, cette situation ne se présente que très rarement. Nous avons aussi écarté les publications à caractère commercial même si l'auteure pouvait être mère et entrepreneure. Comme il était difficile de le savoir précisément, et que c'est d'abord à l'expérience des mères que nous nous intéressons, nous avons fait le choix de les retrancher.

3.4 La collecte et l'analyse des données

Lors de la collecte des données, les noms et autres données du profil des utilisatrices n'ont pas été gardées, seule la publication a été enregistrée. Nous avons aussi gardé le nombre de « j'aime » et de « commentaires » de chacune des publications uniquement pour avoir une idée de leur impact. Nous avons utilisé deux logiciels pour faire notre analyse : le logiciel NVivo et le logiciel tableur Excel. Les données ont été enregistrées et conservées le temps de l'étude. Elles ont été archivées sur un disque dur externe pour les isoler le plus possible. Les fichiers ont été protégés par un mot de passe. Aucun partage de fichier n'a été fait dans cette étude, ni de croisement avec d'autres données. Le disque dur a été en notre possession exclusive tout le long de l'étude.

Tel que souligné par Kozinets (2010) et Braun et Clarke (2006), plusieurs « aller-retour » sont nécessaires durant cette phase pour identifier et bien définir les thèmes. Nous nous sommes inspirée de la grille d'observation élaborée par Jouët et Le Caroff (2013, p.150 – voir Appendice A) pour faire un premier classement qui nous permettait de saisir la nature (l'usage premier) des publications initiales : commentaires, partages de lien, etc. et aussi, de façon globale, ce que les auteurs qualifient de « ligne

éditoriale » du site, c'est-à-dire la conformité au « contrat » proposé, le mode de gestion du site, la charte de déontologique de participation, le respect de la netiquette, etc. Cette grille nous a guidé aussi pour garder certaines données qui peuvent enrichir l'analyse par exemple le nombre de « J'aime » et le nombre de commentaires. Nous avons ainsi dégagé quatre grandes catégories d'usages essentiellement en tentant de déterminer, pour chaque publication, que fait concrètement l'auteur dans son message.

Nous avons ensuite réexaminé nos données sous l'angle d'une analyse sémantique afin de saisir quels besoins ou thèmes sont à la base de ces usages. L'objectif final était d'obtenir une typologie des usages inhérents au groupe. Ceux-ci devront être confrontés aux connaissances apportées par la littérature précédemment. Soulignons d'emblée que la *lecture* des publications, identifiée par la littérature²⁹ sur les usages des forums et des groupes en ligne comme l'usage le plus fréquent, ne pourra être cernée par cette analyse puisqu'elle portera sur l'écriture de publications. La lecture est donc ici, et sans doute toujours, un usage « invisible » qui ne laisse pas de traces pour en rendre compte.

3.5 Dimensions éthiques : enjeux de consentement et de confidentialité

En raison de la nature personnelle des informations que contient ce groupe, et de l'ambiguïté concernant la nature privée ou publique de Facebook, nous avons présenté une demande au comité d'éthique. Comme l'exprime Sharon Kleinman (2004), les standards de recherche pour étudier les communautés en ligne n'ont pas été encore bien codifiés bien que l'on accède facilement à une foule de données. Ceci traduit aussi le

²⁹ Notamment Burrows *et al.* (1999), Clavier. *et al.* (2010), Nonnecke et Preece, J. (1999), Fox. (2009), Davies et Eynon (2013). Selon les études, et selon les groupes en question, on parle de 50 à 90 % d'utilisateurs qui lisent sans contribuer. Traditionnellement (Nielsen, 2006), on parlait de la règle du 90-9-1 en cyberculture : 90 des observateurs passifs, 9% des commentateurs ou contributeurs occasionnels et 1% des contributeurs actifs.

paradoxe mis en lumière par Yves Gingras (2011), soit la tendance des internautes à dévoiler leur vie privée sur le web et le fait que les chercheurs soient soumis à des cadres réglementaires de plus en plus contraignants.

Bien entendu, tous les éléments pouvant menant à l'identification d'une personne (nom, lieu de résidence, etc.) ont été modifiés au moment de restituer les résultats (Jouët et Le Caroff, 2013). Les citations, paraphrasées, ont été identifiées par des prénoms fictifs. Nous avons privilégié cette méthode, plutôt qu'un code alphanumérique, pour conférer un aspect plus « humain » aux citations et rappeler que ces extraits sont tirés de véritables expériences vécues. De plus, nous n'identifions pas non plus le groupe observé qui partage des caractéristiques similaires à plusieurs autres groupes.

La littérature a largement souligné l'ambiguïté concernant la nature privée ou publique de Facebook. Force est de constater que dans un groupe Facebook, on se retrouve à mi-chemin entre la place publique et le groupe de support. Même si l'adhésion ne nécessite pas de vérification, nous comprenons qu'une certaine intimité, même relative, est sous-entendue. Nous avons donc cherché par tous les moyens à minimiser les possibilités qu'une personne puisse se reconnaître ou puisse être identifiée. Nous croyons qu'en rendant anonymes nos données ainsi que le groupe, cette probabilité d'identification est faible, le risque est minimal et il ne dépasse pas les risques auxquels les utilisatrices sont exposées dans leur utilisation quotidienne de Facebook.

Par ailleurs, nous croyons que les administratrices des groupes peuvent difficilement répondre pour le groupe. Dans les exemples observés, leur rôle est en un de modératrice tout au plus. Toutefois, obtenir le consentement de toutes les participantes est pratiquement impossible. Dans cette optique, on est aussi en droit de réfléchir sur l'impact qu'aurait une telle demande sur la dynamique du groupe. Entraînera-telle des conflits, des dissensions entre les membres ? Changerait-elle la dynamique du groupe?

Un tel impact aurait pu affecter le terrain. Kozinets (2010, p.151) affirme pour sa part que l'archivage de publications « ne se qualifie pas au sens strict comme un objet de recherche humain. Ce consentement est nécessaire seulement lorsque des interactions ou des interventions ont lieu. Ces lignes directrices doivent tenir compte de risque d'identification des participants. » En regard à la nature de Facebook, adopter une posture d'observateur tout en protégeant au maximum l'anonymat des participantes nous semblait raisonnable et a été accepté par le comité d'éthique de l'UQAM.

CHAPITRE IV

RÉSULTATS

Les situations particulières que vivent les mères d'enfant présentant un TSA ont une influence sur leur utilisation des réseaux sociaux et, en particulier, sur l'utilisation d'un groupe Facebook. Cette utilisation était au cœur de notre étude. L'analyse thématique de nos données nous a permis d'identifier quatre grandes catégories d'usages que font ces mères d'un groupe Facebook. Ces catégories ne sont pas mutuellement exclusives puisque certaines publications relèvent de plusieurs usages. Par exemple, le fait qu'une mère raconte une situation stressante dans une publication peut à la fois viser à briser son isolement (premier usage) et à demander des conseils aux autres ayant vécu une situation similaire (deuxième usage). L'identification des différentes catégories d'usages permet de mettre en lumière différents aspects de la vie de ces mères pour lesquels l'utilisation d'un groupe Facebook leur paraît utile et appropriée.

Dans le présent chapitre, nous présenterons en détails ces quatre catégories d'usages et les sujets qui leurs sont associés. La première partie s'intéressera aux « récits », un type de publications qui s'est avéré central dans le groupe étudié. Cette catégorie regroupe les publications au sein desquelles les mères s'ouvrent, racontent, confient et dénoncent les situations qu'elles vivent avec leur enfant. La seconde catégorie, tout aussi importante, est celle regroupant les demandes et les « appels à tous » que lancent des mères aux autres membres du groupe. Nous verrons que ces mères sont avides de recevoir des conseils, des avis, des trucs et des témoignages sur une variété de sujets. La troisième catégorie regroupe les publications portant sur les « dons » faits au groupe. Dans un esprit communautaire, les mères du groupe ont en effet tendance à partager ou à donner spontanément des informations, des encouragements et des objets pour que d'autres puissent en bénéficier. Finalement, la quatrième et dernière catégorie d'usage identifiée est l'utilisation du groupe Facebook comme lieu de mobilisation.

Elle regroupe donc les publications qui présentent des actions et des prises de parole au bénéfice de leur « cause » commune. Elle regroupe aussi toutes les publications où il est question de rendre visibles voire de « valoriser » les différences de leurs enfants au lieu de les considérer comme une affliction.

Mentionnons en terminant que nous sommes conscientes que la *lecture* des publications par les mères du groupe constitue un usage qui ne peut être cerné par notre analyse car celle-ci ne porte que sur les usages qui impliquent la rédaction de publications. Néanmoins, la littérature³⁰ sur les usages des forums et des groupes en ligne a démontré qu'il s'agissait de l'usage le plus fréquent. Certaines publications des mères y ont d'ailleurs fait référence, par exemple : « ça fait longtemps que je vous lis mais c'est la première fois que j'écris.... ».

4.1 Mise en contexte

Il nous paraît approprié, avant d'aller plus loin, de décrire brièvement « l'ambiance » générale et le ton employé lors de la publication des messages et lors des échanges. Dans le contexte de ce groupe, où les mères échangent autour des expériences liées au fait d'avoir un enfant présentant un TSA, les publications sont empreintes de confidences. La confiance que les mères ont les unes envers les autres paraît liée à la conviction selon laquelle toutes sont, en quelque sorte, « dans le même bateau ». Pour cette raison, les mères osent y aborder des aspects plus difficiles et problématiques de leur vie, leurs frustrations, leurs remises en question, leurs combats, etc. La critique est quasi inexistante dans les commentaires alors que les mots d'encouragement et d'entraide abondent. Les marques de sollicitude, d'empathie et de solidarité entre les

³⁰ Notamment Burrows *et al.* (1999) Clavier *et al.* (2010) Nonnecke et Preece (1999), Fox.. (2009), Davies et Eynon (2013).

membres sont légion. À cet égard, on pourrait dire que cette expérience commune décharge les membres de se présenter sous leur meilleur jour, tendance couramment associée à Facebook.³¹ Conséquemment, le ton est tout autre que sur un fil Facebook régulier. Les mères laissent transparaître des aspects plus sombres de leur vie, de leur état d'esprit. Elles racontent des événements qui semblent vains ou incompréhensibles à d'autres. Certaines, comme les mères qui s'expriment dans les extraits suivants, ont indiqué explicitement que ce qu'elles écrivent dans le groupe, elles ne le diraient pas ailleurs.

« Si je parle de mon enfant sur mon profil FB "ordinaire", je me limite aux bonnes nouvelles, aux progrès, aux victoires. Je n'ai pas envie de parler de mes combats et des difficultés quotidiennes. Cela entraîne trop souvent des questions ou des remarques inappropriées ! » (Amanda)

« Je suis heureuse d'avoir la chance de me confier dans ce groupe. Je pense que les gens, en général, ne comprennent pas ce que je vis. » (Norah)

Les sentiments généralement exprimés à l'égard du groupe sont très forts et témoignent d'un attachement réel, que son aspect virtuel ne semble pas diminuer. Plus encore, il profite visiblement à des membres pour qui l'éloignement des grands centres est une difficulté supplémentaire pour recevoir des soins, du soutien ou des outils. C'est ce dont témoignent les mères dans les prochains extraits.

« Je viens de joindre le groupe dont j'ai appris l'existence au Salon de l'autisme. Mon enfant de 4 ans est en attente pour une évaluation. C'est long, surtout que nous vivons en région éloignée. Je me sens très seule. Aussi, je suis contente de me joindre à ce groupe car quand je vous lis, je me sens moins seule. Je sens que je pourrai apprendre plein de choses grâce au groupe ! Merci ! » (Sophie)

³¹ Entre autres Deseilligny (2012), Krasnove *et al.* (2013). De son côté, Tanis (2007) parle d'interaction « hyperpersonal » pour décrire cette tendance à se présenter sous son meilleur jour en ligne, quitte à maquiller un peu la réalité.

« Depuis un an, vous êtes ma seconde famille. Plus, vous êtes ma première source de compassion ! Merci d'être là! Merci d'être si formidables ! » (Lisa)

À plusieurs occasions, au cours de la période étudiée, nous avons remarqué que ce groupe est animé par un esprit communautaire d'entraide et de solidarité et que les mères le considèrent comme une ressource précieuse pour faire face à leurs défis quotidiens. L'une des mères l'a d'ailleurs décrit comme « un allié dans son quotidien ». En effet, le groupe semble leur apporter une certaine présence, une écoute et un soutien lors d'épisodes plus intenses ou plus émotifs. Il ne semble pas erroné de croire que le partage d'expériences et des témoignages viennent renforcer le sentiment d'appartenance au groupe à deux niveaux : parce que les mères sont concrètement en lien les unes avec les autres et parce qu'elles s'identifient au groupe, à ce qui est raconté. Une mère en témoigne en écrivant qu'elle « apprécie vraiment votre compagnie, même virtuelle, car on partage les mêmes émotions.» Ces échanges participent aussi à une sorte d'apprentissage vicariant. Dans le prochain extrait, une mère remercie le groupe de sa présence et décrit la proximité qu'elle ressent face au groupe.

« Des fois, je me dis que je me sens plus proche de vous que bien des gens que je côtoie souvent. Je suis convaincue que grâce au groupe et aux personnes qui en font partie, la vie est moins lourde ! Merci, vous êtes formidables ! Surtout, merci d'être toujours là pour moi ! » (Myriam)

Vraisemblablement, l'« ambiance » particulière du groupe influence l'usage qu'en font les mères. Elle contribue à en faire un endroit où elles sentent qu'elles peuvent raconter ou demander sans craindre le jugement des autres. Le fait que les membres soient en très grande majorité des mères n'y est sans doute pas étranger, tout comme le fait que les modératrices soient également des mères. Une autre caractéristique observée est la réciprocité entre les mères. Par exemple, nous avons observé au fil du temps que certaines contributions ou dons au groupe (partage d'une information ou d'un truc par

exemple) font écho à des problèmes ou des questions soulevées antérieurement par d'autres. Il semble ainsi que lorsque les mères trouvent ou apprennent quelque chose qu'elles savent potentiellement utiles pour les autres, elles ont tendance à le partager au groupe par une publication ou le partage d'un lien. Par exemple, une mère partage son astuce pour éviter que son enfant ne mâchouille³² ses crayons à l'école. Elle ajoute une photo qu'elle a prise pour mieux illustrer le tout. Plutôt, durant cette période, le problème des enfants qui mâchouillent avait été mentionné par des mères. Alors un peu découragées, elles voulaient savoir si d'autres vivaient la même chose et comment elles avaient enrayé le problème.

Rappelons ici que ces mères sont débordées pour la très grande majorité d'entre elles. Le fait d'accorder du temps pour le bénéfice de membres du groupe peut vraisemblablement être vu comme un indice de leur attachement et de l'importance qu'elles lui accordent. De même, nous avons relevé que certaines mères se soucient d'assurer un suivi de certaines de leurs publications et de « donner de leurs nouvelles », signe d'un certain engagement face au groupe. En voici un exemple.

« Groupe, je veux rectifier une publication que j'ai faite plus tôt. Mon enfant n'a pas eu sa cote 50, même avec tous les papiers fournis. En arrivant à l'école, j'ai appris que la cote arrivera seulement si la direction croit pertinent de faire une demande... »(Sandy)

³² À la recherche de stimulation proprioceptive, les enfants présentant un TSA éprouvent souvent le besoin de mâchouiller. Il existe d'ailleurs des « jouets » communément appelés chewy qui répondent à ce besoin. Cela évite que l'enfant ne mâchouille ses vêtements, crayons, jouets ou autres.

4.2 Les causes des TSA : le sujet qui divise

Comme nous l'avons mentionné précédemment, l'analyse des publications de ce groupe Facebook nous a permis de constater que les échanges au sein de cet espace se passent généralement sur un ton empathique et cordial. Cela s'observe également lors des rares discussions où l'on trouve des points de désaccord. Si un malaise survient lors d'une discussion, les mères prennent presque toujours le temps de rectifier leur propos afin qu'il ne subsiste aucun malentendu sur leurs intentions. D'ailleurs, la plupart du temps, elles prennent le soin d'ajouter que leur commentaire ne se voulait pas blessant. De plus, nous avons noté, qu'au besoin, les administratrices ou même des membres vont se poser en arbitre pour rappeler que le respect des opinions prévaut dans le groupe. En général, les administratrices ne dirigent pas les discussions, ni ne les orientent. Il est cependant arrivé, dans des cas isolés, ainsi qu'un cas tout à fait extraordinaire qui sera exposé en discussion, que les administratrices aient averti que tout commentaire irrespectueux, déplacé, agressif ou violent serait retranché et que les membres récalcitrants ou irrespectueux risquaient d'être bannis. D'après notre analyse, les situations plus « sensibles » ont trait habituellement aux causes des TSA et, en particulier, au rôle des vaccins dans le développement de ces troubles chez l'enfant. Rappelons au passage que les TSA n'ont pas de « causes » connues et documentées. Cependant, les auteurs s'entendent généralement pour dire qu'il s'agit d'un trouble neurologique ayant des composantes génétiques et environnementales (Poirier et des Rivières, 2013). Les exemples ci-dessous sont tirés des commentaires d'une publication ayant conduit à un malentendu entre les mères. On y voit aussi les efforts faits pour clarifier les propos.

« Lyna, il ne faut pas attaquer directement les personnes qui écrivent ici. Chacun a droit à son opinion et au respect. Si tu penses que ça t'aide à avancer de savoir d'où vient l'autisme, c'est ton choix. Je pense que les gens qui disent

qu'ils s'en balancent veulent juste dire que peu importe les causes, ils aiment leurs enfants comme ils sont. » (Sandra)

« Je ne veux pas que tu te sentes attaquée, ni personne d'ailleurs. Ce n'est tellement pas mon genre ! Sur internet, on ne voit pas les visages ou les intonations alors ça peut prêter à confusion. » (Lyna)

« Je préfère vous prévenir d'emblée car c'est un sujet qui a déjà dégénéré par le passé. Si quelqu'un ne respecte pas l'opinion des autres (si vous débattiez des opinions des autres), je coupe le commentaire. » (mise en garde d'une administratrice)

Durant notre analyse, les causes des TSA est le seul thème qui, publiquement du moins, a divisé occasionnellement les mères. Elles sont conscientes de cette polarité. À titre d'exemple, une mère a partagé le lien d'un article (non scientifique) où il est question d'une prétendue fraude à la CDC³³. Le texte affirmait qu'un avis, caché au public, avait bel et bien été émis concernant une augmentation importante de risques de développer un TSA (340%) avec la vaccination. La mère ayant partagé ce lien a inscrit pour seul commentaire : « Débat en vue... ». À la lecture des commentaires, il semble que pour l'essentiel, la prise de position des mères repose sur leur expérience personnelle, ce qu'elles ont pu observer pour leur enfant (changement de comportement après les injections) ou si elles voient d'autres traits ou cas de TSA dans leur famille (ce qui soutient davantage la thèse génétique). Pour le reste, l'information de nature scientifique ou médicale, partagée par le biais de partages d'articles, d'émissions de télé, de documentaires, etc. ne fait généralement pas l'objet de débat. Nous parlerons plus loin des publications portant sur les médicaments, pour lesquels les mères souhaitent connaître l'expérience des autres, ainsi que sur les évaluations et le diagnostic, qui ne sont pas remis en cause, mais vont de pair avec leur processus d'acceptation de la condition de leur enfant.

³³ Centres for Disease Control and Prevention, aux États-Unis.

Quant au partage d'informations de nature commerciale, il n'est pas légion au sein du groupe étudié. Ce type d'informations est accepté par les administratrices en autant qu'elles soient présentées de façon « informative », c'est-à-dire qu'elles soient publiées dans le but de faire savoir aux membres que tels services ou telles ressources existent. Ce type de partages n'est généralement pas commenté ou aimé (*like*) par les membres. En fait, nous avons même pu constater que des commentaires trop « mercantiles » étaient jugés déplacés dans le contexte du groupe. Durant notre période d'étude, un membre (qui n'était pas une mère) a été dénoncé pour avoir tenu ce type de propos. Des mères ont écrit dans le groupe pour le dénoncer. Ultimement, il a été rejeté du groupe.

« M. Finances, il me semble que tu n'as rien à faire dans ce groupe. Ne penses-tu pas que c'est déplacé de venir nous parler de finances quand nous, on parle d'êtres humains! Je trouve cela choquant! Enlève ton commentaire svp et réfléchis avant de publier tes stupidités mercantiles dans un groupe comme celui-ci ! » (Lili)

« Arrête de mettre tes fichues publicités dans nos publications ! Je pense que t'as pas compris encore ! » (Colombe)

Nous avons aussi remarqué que plusieurs mères d'enfants présentant un TSA en sont venues, par la force des choses, à offrir elles-mêmes un service ou une ressource, par exemple des outils, des services de garde spécialisés, des vêtements adaptés, etc. Dans le cadre de notre étude, nous n'avons pas retenu les publications des entrepreneures, ne sachant pas toujours s'il s'agissait d'une mère ou simplement d'une représentante d'une compagnie profitant de l'accès au groupe. Toutefois, il nous paraissait intéressant de souligner le fait que certaines mères ont développé de nouvelles occupations ou de nouvelles carrières résultant de leur contexte familial avec un enfant présentant un TSA.

Même si l'objectif premier de notre étude n'est pas de dresser un portrait des utilisatrices, nous avons pu observer que la plupart des membres y sont d'abord pour lire. Le groupe étudié compte près de 4 000 membres et chaque mois, on recense entre 400 et 450 publications. On y retrouve un certain nombre de participantes très assidues, qui sont présentes et actives sur une longue période (plusieurs années). Un autre sous-groupe est composé d'autres membres qui publient davantage de façon épisodique et qui ne sont pas les mêmes au fil du temps. Ces épisodes de publications plus soutenues sont généralement liés à des moments de questionnement, de transition, d'évolution, par exemple les doutes éprouvés dans l'attente de l'évaluation de l'enfant, la compréhension du diagnostic, une période de crise ou de surcharge, une nouvelle médication, etc. Les mères sont vraisemblablement conscientes que leur rythme de publication a augmenté et ajoutent alors des expressions comme « encore moi » ou « j'ai une autre question ». Dans l'extrait suivant, une mère en attente du diagnostic, prévient qu'elle aura besoin du groupe pour répondre à ses nombreuses questions :

« Je vous suis depuis un bon moment et j'adore le groupe ! J'ai envie de partager avec vous car j'ai de plus en plus de questions. (...) Voilà, les présentations sont faites. J'imagine que je vais maintenant poser des tonnes de questions. Merci à l'avance de votre patience ! » (Charlotte)

4.3 Les récits

Cette première partie présentera les publications où les mères racontent un événement ou une expérience. Ces publications représentent une partie substantielle de l'ensemble des publications analysées dans le cadre de cette étude. Notre suivi à plus long terme du groupe nous permet d'affirmer qu'il en va de même sur une base régulière.

4.3.1 Raconter (quand c'est difficile !)

Raconter un événement, une situation, une anecdote, une réflexion est à la base de plusieurs contributions des mères. Les crises, les frustrations occasionnées par la rigidité de l'enfant (propreté, toilette, habillement, alimentation), l'organisation du quotidien, les inquiétudes ou difficultés rencontrées dans le système scolaire ou de garde, l'incompréhension de l'entourage sont des sujets qui alimentent fréquemment ces courts récits. Ces publications témoignent, en partie du moins, des nombreuses sphères de la vie des mères qui sont touchées par le TSA de leur enfant. Nous avons aussi observé que les mères échangent rarement sur des sujets qui ne touchent pas leur enfant ou les situations particulières découlant de la condition de celui-ci. Ainsi, les sujets dont pourraient parler l'ensemble des mères (corvées, cuisine, maladies bénignes ou infantiles, etc.) ne sont pas abordés dans le groupe. De plus, les mères font peu souvent mention du conjoint, de son rôle, de son implication, des difficultés du couple, etc. Durant la période observée, il fut question de rupture et de séparation en quelques rares occasions. De temps à autre, des mères monoparentales ont aussi spécifié leur statut civil dans leurs publications. D'autres ont fait état des difficultés à intégrer un nouveau conjoint dans leur vie, spécialement parce que ce dernier ne comprenait pas toujours très bien la condition particulière de leur enfant ou les actions qui doivent être entreprises au quotidien pour maintenir la stabilité de l'enfant, soutenir son développement, etc. Cela engendre un défi supplémentaire pour elles mais aussi une certaine déception de ne pas sentir de complicité avec leur partenaire. Complicité qu'elles viennent chercher auprès des autres membres comme on peut le lire ici.

« Ouf ! À peine 20 h et je suis déjà à bout car mon chum ne comprend pas que mon fils réagisse fort quand on ne fait pas les choses comme d'habitude ! (...) J'ai de la peine parce qu'au lieu de respirer, mon chum s'énerve. Et j'encaisse toute cette tension. Encore une autre montée de lait de ma part, désolée ! »
(Mina)

« Merci de m'écouter ! Mon conjoint ne comprend pas mon enthousiasme. Mais vous oui ! » (Ellie) Accompagnée d'une photo où son enfant lui fait un câlin.

Les commentaires en réaction aux récits sont souvent du même ordre, rapportant le témoignage d'une situation similaire : « Chez-nous, c'est pareil ! » ou « J'aurais pu écrire la même chose hier ». L'auteure est ainsi à même de constater qu'elle n'est pas la seule à vivre certaines situations ou épreuves. Sans doute, ces témoignages de mères vivant une situation similaire lui permettent de relativiser sa propre situation et de se sentir moins isolée. Nous avons observé par ailleurs que les récits et témoignages plus longs ne rebutent aucunement les autres mères. Ils sont généralement très commentés et reçoivent un bon nombre de « J'aime ».

Plusieurs publications de type récit semblent être racontées « à chaud », sinon « en larmes », par exemple à l'issue d'une journée éprouvante ou d'un événement difficile. Quand la pression monte, que le besoin d'extérioriser ou de se confier se fait pressant, le groupe se pose comme une soupape commode et toujours disponible. D'ailleurs, bon nombre de ces publications comportent des expressions qui révèlent que les auteures sont conscientes de leur besoin de s'ouvrir sur une situation : « C'est à mon tour de péter une coche ! », « Je dois ventiler ! », « j'avais besoin que ça sorte... », etc. En voici des exemples.

« ... Bon, je l'ai dit là ! Je suis en colère contre son trouble et pas contre ses petites misères. Argggrrrr ! Désolée de cette tempête, surtout que j'écris rarement. J'avais besoin de le crier mais il est 1 h du matin, donc je viens me défouler ici. Merci. » (Claire)

« Quelle soirée de m** ! Juste ici je peux me vider le cœur. Mon plus vieux m'engueulait en pleine rue pour rentrer à la maison et mon dernier était crise pour continuer à passer l'Halloween ! Ma mère en a rajouté une couche essayant de faire baisser le ton des enfants. Elle trouve qu'ils ont l'air mal élevé

pour les voisins ! J'ai les nerfs à vif ! (...) J'ai juste hâte que ce soit fini ! »
(Johanne)

Dans le contexte du groupe, raconter une situation difficile est plus qu'un exutoire. Contrairement à l'écriture d'un journal intime, une publication dans ce groupe a un auditoire potentiel. Les auteures savent qu'elles seront lues et que leur « auditoire » est composé de personnes capables de comprendre ce qu'elles vivent ; ce qui n'est pas toujours le cas des gens de leur entourage aussi bien intentionnés soient-ils. À preuve, certaines ajoutent un mot de remerciement à la fin de leur publication à l'intention de leurs lectrices : « Merci de m'avoir lu », « Merci de me laisser m'exprimer » ou « Je sais que vous me comprenez ! ». Elles savent aussi qu'une interaction est possible puisque d'autres pourront réagir par exemple par un « J'aime » ou un commentaire, spécialement pour inscrire un mot d'encouragement ou pour apporter un conseil. Dans leur effort de chercher une forme de soutien social, ce type de publication illustre parfois le sentiment d'isolement que ressentent certaines de ces mères. Les extraits suivants témoignent de ce besoin de se confier et de briser l'isolement.

« Je suis contente de pouvoir me confier ici dans ce groupe. Je reçois des commentaires constructifs et je vois que je ne suis pas seule à vivre certaines problématiques. Il me semble depuis le diagnostic, j'ai moins tendance à confier aux gens le handicap de mon enfant, en particulier si je crois qu'ils ne comprendront pas vraiment. J'aimerais trouver des mamans près de chez-moi avec qui je pourrais échanger. » (Delphine)

« À mon tour de me confier. D'habitude, j'essaye d'être positive. Mais là, je n'arrête pas de pleurer. Le pire, c'est de réaliser que mes cocos et moi, on est isolé. On n'a pas de famille, ni d'amis proches. Alors, pas de tapes dans le dos. Personne pour nous dire que tout va bien aller, que c'est juste une passe et qu'on n'est pas seul. Merci de faire partie de notre vie ! » (Allison)

Considérant l'importance des publications de type « récits » dans ce groupe, il est possible que les mères trouvent un apaisement à parler de leurs situations car elles

reçoivent, en retour, de l'écoute, de la compréhension et du soutien de la part des autres mères. Certaines vont un peu plus loin. En plus de raconter, elles interpellent directement les autres pour avoir leurs avis et leurs conseils. Ce type de publication (demandes et appels à tous) sera abordé dans la section suivante. Certaines problématiques abordées dans les publications reviennent bien entendu plus souvent. Nous avons noté que tout ce qui tourne autour des crises (souvent liés aux soins personnels comme le bain, l'habillement, les visites chez le dentiste ou le coiffeur, etc.) et du comportement difficile (acquisition de routines, propreté, dodo, etc.) ou inhabituel de l'enfant (à la maison ou à l'extérieur), constitue le dénominateur commun d'une grande partie des publications. Ces dernières expriment majoritairement la frustration voire de la détresse vécue au quotidien. Les mères ayant souvent à leur charge la santé et les soins aux enfants de même que l'organisation familiale, il n'est sans doute pas étonnant que ces sujets soient très fréquents. Les extraits suivants illustrent quelques-unes de ces responsabilités mais vécues dans le contexte d'une mère ayant un enfant autiste.

« Je vais profiter de la longue fin de semaine pour commencer l'apprentissage de la propreté avec fiston qui est rendu à 4 ans. (...) Je n'ai pas beaucoup d'attente. J'espère juste ne pas trop nettoyer et ne pas me décourager !! »
(Mélanie)

« Quelle journée ! Ma cocotte n'a pas pris sa médication ce matin. Et puis ce soir, erreur de pilule. Elle ne fermera pas l'œil de la nuit, c'est certain. Soupir ! » (Louise)

Les mères semblent particulièrement affectées lorsqu'une situation paraît hors de leur contrôle, par exemple lorsqu'elles ne trouvent pas de moyen pour régulariser le comportement de leur enfant ou lorsqu'elles sont épuisées « de marcher sur des œufs pour éviter qu'il explose. » Les rigidités, les aversions extrêmes mais surtout les gestes d'agressivité contre elle ou contre les autres sont souvent, dans leurs récits, l'élément qui complique tout.

« Après une semaine d'accalmie, revoici la tempête ! Un vrai désastre aujourd'hui ! Elle s'est fâchée à l'école et a brisé du matériel à coups de pied. Je viens de recevoir la facture avec une note de sa prof ! Pas moyen qu'il n'arrive rien ! Bon, la fin de semaine commence. On tourne la page et on va de l'avant ! » (Josianne)

« Juste l'odeur d'un restant de steak haché l'a rendu malade ! (...) Je sais qu'il a une grosse aversion envers la viande, mais jamais il n'avait eu une réaction aussi forte ! C'était au-dessus de ses forces. J'ai dû tout nettoyer. » (Rébecca)

Notre période d'étude incluait des périodes de vacances et de fêtes, donc des moments où la routine quotidienne est chamboulée. Nous avons aussi constaté que ces périodes (spécifiquement ici les vacances d'été, un long week-end, le congé des Fêtes et la fête de l'Halloween) représentent, le plus souvent, une somme de difficultés supplémentaires pour les mères du groupe et non un moment de repos et de réjouissances. Les changements de routine perturbent les enfants et affectent leur comportement ce qui demande une vigilance accrue de leur part. Les habitudes de sommeil, souvent difficiles à établir avec les enfants présentant un TSA, sont également chamboulées. Une mère a d'ailleurs écrit qu'elle haït le changement de routine qui vient avec les vacances car elle et son enfant ne dorment plus durant des jours. De plus, les rencontres sociales et les sorties en famille sont souvent pénibles. Bref, les mères confient avoir hâte que ces vacances épuisantes finissent. Dans l'extrait suivant une mère décrit son appréhension à l'approche du temps des Fêtes.

« Ici je peux bien le dire, j'appréhende les Fêtes chez ma mère. Ça veut dire briser toutes les routines, contrôler les risques d'un nouvel environnement, les bruits, les confrontations à l'heure du dodo, et puis tous ces cadeaux qui le rendront joyeux mais aussi hypersensible. J'espère presque qu'il y aura une tempête pour ne pas y aller sans devoir m'excuser. » (Véronique)

Dans le contexte des fêtes et des vacances, certaines mères ont raconté comment ces moments leur rappelaient, en quelque sorte, que leur enfant était différent et qu'il n'appréciait pas d'emblée ce que la majorité des enfants tout-venant trouvaient amusant. Par exemple, des mères ont raconté que leur enfant n'aimait pas déballer les cadeaux de Noël car cela leur causait du stress ou n'aimait pas le sapin décoré qui modifiait l'aménagement de la maison. Les extraits suivants présentent de ces prises de conscience liées à l'Halloween et aux vacances.

« Je trouve que c'est dans des moments comme ceux-ci que c'est le plus frappant d'avoir un enfant TSA sévère. Fiston a vu que des personnes étaient déguisées au CPE, sans plus. Il s'est pas trop rendu compte que des enfants passaient à la maison pour bonbons et que c'était une journée de fête. (...) Pour lui, rien de changé dans sa routine. » (Josée)

« Bon, eh bien mon fils a détesté sa visite à Disney ! Après 45 minutes, il voulait s'en aller car il y avait trop de gens, trop de bruits et trop de lumières ! (...) » (Eve)

4.3.2 Raconter (quand ça va bien !)

Le besoin de confier un événement ou un état d'âme au groupe n'est pas uniquement suscité par des émotions négatives. Les mères partagent fréquemment leurs bonnes nouvelles, leurs moments de bonheur, leurs petites et grandes victoires, sachant, à nouveau, que les membres du groupe seront à même de vraiment en apprécier la signification. Les publications de cet ordre témoignent notamment de leur joie de voir leur enfant se faire des amis, de s'adonner à des jeux symboliques, de manger un vrai repas ou un aliment nouveau, d'apprécier un cadeau ou encore de leur porter des marques d'affection, bref, de surpasser une limite ou une rigidité associées aux TSA. De même, elles communiquent leur soulagement et leur fierté lorsque des situations potentiellement anxiogènes pour leur enfant ne se soldent pas par une crise. Dans leurs

publications, elles soulignent occasionnellement que ces événements n'ont pas la même résonance pour l'entourage ou pour les parents d'enfants tout-venant. On retrouve alors des bouts de phrases comme « je sais que vous, vous allez comprendre » ou « je sais que vous comprendrez ma fierté ». L'examen de nos données et le suivi à plus long terme du groupe nous a permis de constater la capacité de ces mères à capter et à goûter ces instants dans leur quotidien. Considérant la fréquence de ce type de publications, le groupe est manifestement un endroit privilégié pour les partager et les vivre. À nouveau, on peut déduire que même dans des instants heureux, ces mères ressentent parfois de l'isolement. Voici quelques extraits où des mères confient un moment de bonheur.

« Hier, en pleine nuit, mon petit de 3 ans, m'appelle à sa chambre. J'arrive, il est assis dans son lit, penche la tête et me demande : un bisou ! C'est la première fois qu'il fait ça. Et même s'il m'a réveillée, cette marque d'affection aux petites heures du matin m'a émue ! » (Kim)

« Première fois où mon coco joue à faire semblant : voilà une bonne demi-heure qu'il joue à la dinette et prépare des assiettes. Disons que je trouve ça très drôle car pour de vrai, il ne prend jamais de vrais repas. Peu importe, je suis tellement fière de le voir jouer ! » (Marie)

« Nouvelle victoire ! Je mangeais de la lasagne et ma petite m'a demandé pour goûter. J'étais surprise car les aliments mélangés la rebutent généralement. Elle l'a tout mangé sans recracher ! » (Kathy)

Certaines publications vont carrément annoncer des nouvelles plus exceptionnelles, par exemple gagner un concours ou la naissance d'un enfant. Sans doute, les auteures se sentent suffisamment en confiance pour les confier au groupe sans craindre de susciter de l'envie. Elles commencent souvent leur récit en mentionnant qu'elles s'apprêtent à raconter une bonne nouvelles. On retrouve des bouts de phrases comme : « Bonne nouvelle », « Je vous annonce une primeur ! », etc. En fait, les « tranches de vie positives » suscitent généralement une bonne rétroaction des autres qui aiment la

publication ou écrivent un commentaire positif à propos de la nouvelle. Les exemples suivants illustrent aussi à quel point elles sont prêtes à dévoiler un pan de leur intimité au groupe.

« Je suis très touchée ce soir. Mon oncle, qui croit lui-même être Asperger non diagnostiqué, souhaite nous aider. Il va payer une partie des sommes pour les services de nos enfants. Vous savez ce que ça représente. Il est à l'aise financièrement mais quand même. C'est un cadeau immense qui arrive à point, surtout que j'ai dû laisser mon travail dernièrement. » (Sandrine)

« Grand moment de joie ! La pièce multisensorielle de mon coco commence à prendre forme dans la maison. Sur la photo, à l'arrière, on voit un bac qui sera rempli de balles. Les marques, au fond, c'est pour installer les butoirs du mur d'escalade. Ça a l'air vrai ! » (Christine)

Nous avons aussi noté que plusieurs mères se tournaient vers le groupe pour raconter des anecdotes, à nouveau que seules d'autres mères d'un enfant ayant un TSA peuvent comprendre. Ces petits épisodes dépeignent le plus souvent la logique très factuelle et concrète de ces enfants de même que des comportements stéréotypés. Certains, moins nombreux, sont cependant communs à l'enfance en général, par exemple des mots d'enfants. Signe distinctif, les anecdotes sont souvent rédigées comme de petites saynètes : - Moi : « .. » - Mon coco : « ... » qui confèrent un effet comique à la publication.

« Mon grand et son papa regardent un match de hockey disputé à Los Angeles. - Papa : « C'est en Californie. Il fait toujours soleil à Los Angeles. » - Mon grand : « Même la nuit? » Conclusion : toujours faire attention avec l'utilisation du mot toujours ! » (Audrey)

« Ah, ce fameux lutin ! Mon coco n'a jamais cru aux personnages fantastiques, style le Père Noël et les fées. Quand je lui ai parlé du lutin, il a dit que l'on devrait s'en débarrasser avant qu'il ne fasse des sottises chez-nous. Eh bien ce matin, un méga-dégât m'attendait : farine, céréales, boîtes de mouchoirs vidées. Je lui demande de me dire ce qui s'est passé. Il me répond : « J'ai fait comme

toi avec le lutin ! ». Je pense que l'on se limitera aux décorations l'an prochain ! » (Alexandra)

4.3.3 Raconter (L'enfer, c'est les autres!)

L'attitude et les commentaires de l'entourage sont à la base d'un bon nombre de publications. Elles témoignent généralement de l'irritation des mères envers les commentaires ou les réflexions qu'elles jugent déplacés, du déni de leurs proches face à la situation de leur enfant, de la méconnaissance et des idées reçues encore colportées de nos jours. Par exemple, plusieurs mères ont écrit qu'elles étaient furieuses lorsqu'on leur disait que leur enfant n'était « pas autiste mais capricieux et gâté », ou encore que son comportement est attribuable à leurs compétences parentales (« tu le couves trop ! »). Dans des situations plus extrêmes, cette frustration mène parfois les mères à se questionner sur la pertinence de conserver certains liens familiaux. Comme elles sentent qu'elles sont suffisamment sous pression, qu'elles manquent déjà de temps et d'énergie pour gérer l'essentiel, elles en viennent à ne plus tolérer les liens qui les minent.

« Le prochain qui me dit que mon fils est normal et que les docs veulent juste le bourrer de pilules, je ne réponds plus de moi ! Non mais, ça va faire ! » (Sylvie)

« (...) Je suis en train de faire du ménage. Ceux qui nient et pensent que c'est moi qui exagère (même s'ils ne voient pas mon fils souvent), je les ai éliminés de ma vie. Même avec des gens de ma famille, j'ai coupé les ponts, même si ça fait mal. (...) Je vais donner une chance à mes parents. Mais c'est conditionnel à leur changement d'attitude eux aussi ! » (Léa)

Le fait que les troubles du spectre de l'autisme n'ont de pas de marqueurs physiques très apparents place parfois les mères dans des situations où elles doivent expliquer

voire justifier le comportement de leur enfant. Plusieurs récits ont fait état de leur exaspération, au point où certaines en viennent même à penser qu'une différence plus marquée chez leur enfant leur épargnerait la tâche d'avoir à expliquer sa condition. Voici quelques exemples.

« (...) L'o*** de madame me demande pourquoi on a un chien Mira. Je lui réponds que ma fille est autiste. Elle me répond : Ben, on ne dirait pas ! J'ai failli lui crier qu'elle n'y connaît rien ! J'en peux plus moi des gens qui ne se mêlent pas de leurs oignons ! » (Victoria)

« C'est bête mais il y a des jours où j'aimerais presque que la différence soit plus apparente physiquement. Quand il a des comportements inhabituels ou étranges, les gens pensent toujours qu'il est mal élevé ! Que c'est la faute des parents ! Les gens confondent autisme et caprice. Mon coco est mignon et souriant alors il ne peut pas être autiste voyons ! Je me suis même fait dire : « tu es chanceuse, il est beau ! » Je dois être plus fatiguée parce que d'habitude, je suis moins affectée par cela. » (Gabrielle)

4.3.4 Réfléchir

Par ailleurs, un certain nombre de publications de type récits semble découler d'un besoin d'introspection ou de réflexion un peu à la manière d'un journal ou d'un blogue dans sa forme expressive, subjective et réflexive. Une mère se demande par exemple pourquoi son enfant paraît plus agité que d'habitude. Elle écrit : « Aurait-il aussi un TDAH aussi ? Aurait-il manqué d'attention chez son père ? Serait-ce mon propre comportement qui l'amène à agir ainsi ? ». Occasionnellement, le récit « journal » prend aussi une allure d'un souhait, d'une « prière ». Par exemple, plusieurs mères ont exprimé leurs souhaits pour une nouvelle année facile. C'est le cas dans l'extrait suivant.

« Faites que cette année se termine au plus vite et Père-Noël apporte-moi une année plus facile avec mon fils. Encore hier, parce qu'il était fâché contre ses

profs, il a dessiné des bonhommes avec des couteaux et a écrit : « Venge-toi des profs » dans une carte de Noël destiné à son ami. On essaie de gérer ça de notre mieux, mais on obtient surtout des pleurs et cris de colère. » (Laure)

Nous avons remarqué que ces publications sont généralement plus longues (certaines font une page de texte), qu'elles sont rédigées sans trop d'édition, comme écrites d'un seul souffle. Les exemples suivants démontrent le flot de leurs pensées qui s'expriment par l'écriture.

« Mon coco aura son congé de l'hôpital le 10. Je suis heureuse mais je vis toutes sortes d'émotions en même temps. Je crains qu'il ne rechute. Je ne veux pas me concentrer sur la peur mais quand même. Par chance, je vais voir l'équipe du CRDI³⁴ bientôt pour me guider dans ce retour. (...) l'inquiétude me ronge. Surtout parce que c'est en classe où la crise s'est déclenchée et qu'il devra bien y retourner tôt ou tard. (...) J'aimerais ne pas toujours me sentir anxieuse de tout ce qui s'en vient. Le pire c'est que j'ai beaucoup de services pour lesquels je me suis battue. Mais, j'ai toujours peur d'une nouvelle crise. Je souhaite une vie paisible et c'est très difficile de l'avoir des fois. (...) J'ai peur qu'il se crée des scénarios dans sa tête. Je suis fatiguée, je pense trop ! » (Isabelle)

« Même si comme parent, on a le comportement approprié 99 % du temps, c'est le 1% qui reste, la fois où on s'est emporté qui nous culpabilise. À un moment donné, on est juste humain ! C'est simple, la pression est constante pour que tout se passe bien, pour s'assurer que fiston fonctionne bien du matin au soir, jusqu'au moment où l'on frappe un mur, qu'on craque ! Tellement bête cette histoire avec le casse-tête ce matin. Tout allait bien jusqu'à la crise. Mais au lieu de respirer de garder mon calme, je me suis énervée à fond. Bravo championne ! Heureusement, j'ai pu sauver la mise et il est parti à l'école tout calme. Mais je m'en veux tellement ! La course du matin avec mes cocos et personne pour aider. Pas assez de sommeil la nuit. Je sais d'où ça vient quand je flanche. Mais j'haïs ça ! (...) Comment ça se fait que je me sens si mal quand je craque. J'avais besoin de vider mon sac ce matin, pour passer à autre chose et me concentrer sur mon travail. On continue ! » (Lucie)

³⁴ Centre de réadaptation en déficience intellectuelle

Les mères semblent parfois chercher à prendre une distance par rapport aux événements, à objectiver leurs réflexions, à rendre manifeste ou « officielles » certaines choses à elles-mêmes et aux autres. Nous avons noté que cela tend à se produire lorsqu'il est question des évaluations et du diagnostic d'un enfant. Les publications parlent entre autres des différentes étapes du processus entourant le diagnostic, de leurs propres observations, de leurs appréhensions ou attentes, etc. Les publications semblent parfois coïncider avec l'effort d'acceptation de la condition de leur enfant durant le processus d'évaluation. D'ailleurs, les publications montrent que les mères ayant déjà vécu ce type d'évaluation avec un enfant plus vieux repassent par cette démarche d'acceptation avec un enfant plus jeune. Une mère écrit à ce propos que « la culpabilité et le chagrin refont surface comme lors du diagnostic de mon plus vieux. » Toutefois, plusieurs se sont dites soulagées de recevoir enfin le diagnostic final et comme le dit l'une d'elles « de pouvoir tourner cette page après deux ans de procédure et passer à autre chose. » Les extraits suivants illustrent le fait que ce processus, qui n'est pas toujours linéaire, est éprouvant pour les mères.

« Mettons que quand les lettres TSA entre dans ta vie, ça fait vivre pas mal de sentiments contradictoires ! Mon plus jeune est en attente depuis des mois pour une évaluation au public. Dans deux jours, on va à un premier rendez-vous au privé pour faire évaluer mon grand. Je le croyais normal jusqu'à ce que j'en apprenne plus sur les TSA. C'est étrange de me sentir soulagée de commencer l'évaluation de mon grand et en même temps de me sentir coupable envers le plus jeune de faire passer son frère avant. On n'a pas les moyens pour faire évaluer les deux au privé et l'aîné a de la difficulté en classe. (...) J'attends le prochain rendez-vous avec impatience et un petit malaise aussi. » (Renée)

« C'est pénible de ne pas savoir ! Nous sommes allés au privé pour le diagnostic de TDAH de fiston. Puis, on y est retourné pour un TSA. C'est un Asperger léger mais on s'est fait dire que c'est un verdict provisoire, donc reconnu pour un an. Ben, faudra retourner au privé, avec un autre type d'expertise pour aller plus loin car TDAH avec opposition et TSA ça peut se ressembler. Mon fils est

sociable, affectueux, reconnaît des émotions mais c'est vrai qu'il a des rigidités depuis qu'il est petit. Je ne suis plus certaine du diagnostic. Coudonc, il l'est ou pas ? Je vais lui dire quoi à lui ? » (Marta)

« Aujourd'hui, 18 août. C'est un jour bien spécial pour moi. Je ne sais pas pourquoi, c'est à cette date, il y a 4 ans que mon conjoint et moi avons réalisé que notre enfant était autiste. C'est devenu très clair pour nous à ce moment-là. (...) » (Tamara)

4.3.5 Tirer un coup de chapeau

Nous avons remarqué qu'à l'occasion, les mères ajoutent à leur publication un message dirigé à une personne à l'extérieur du groupe, souvent à leur propre enfant. À nouveau, cette pratique s'apparente à un peu à l'expressivité retrouvée dans un journal intime puisqu'il est pratiquement impossible (et ce n'est pas nécessairement l'objectif visé non plus) que ce message, dans cette forme, arrive au destinataire. Dans la majorité des cas, ces messages expriment de la reconnaissance et de la fierté liée à la progression de leur enfant. Ces publications sont souvent ponctuées d'expressions comme « Fière de toi ! », « Bravo ! », « Je t'aime ! ». Les mères se réjouissent de ces progrès, pour lesquels elles s'investissent, mais elles reconnaissent aussi les efforts déployés par leur enfant ou par une tierce personne, par exemple la compréhension d'un enseignant, l'accompagnement et le soutien d'un pédiatre et même un bon service à la clientèle qui leur a facilité la vie.

« Cette année, avec plus de maturité, mon fils a fait des progrès remarquables. Fière de toi fiston ! » (Annick)

« Rendez-vous sans chichi chez le dentiste. Merci à Caroline d'avoir été patiente avec ma fille. Elle s'occupe d'elle depuis 5 ans et cette fois, elle a pu faire tous les soins. Bravo ma chouette ! Je suis fière de toi ! » (Claude)

« Superbe fin de semaine au camp pour mon grand. Il s'est fait des amis (...)
Merci au camp pour le bien-être apporté à des enfants qui en ont bien besoin !
Juste de se sentir acceptés et compris comme ils sont, c'est déjà énorme ! »
(Stéphanie)

4.3.6 Dénoncer

Les récits font souvent état des efforts et des difficultés rencontrés par les mères afin d'obtenir des services pour leur enfant. Ils nous permettent aussi de constater que ces dernières assurent la liaison avec le système scolaire, le personnel enseignant et les autres intervenants. Ils témoignent bien du rôle de « représentante » qu'elles sont appelées à jouer au nom de leur de enfant auprès de nombreuses instances. Le récit de leurs nombreuses démarches met en lumière leur détermination, leur côté battante, afin de donner à leur enfant les meilleures chances possibles dans son développement. Dans ce contexte, il n'est pas surprenant que plusieurs de ces publications déplorent voire dénoncent le fait que les procédures des systèmes scolaire ou de santé leur compliquent encore plus la tâche. Nous nous penchons un peu plus sur les doléances exprimées par les mères à leurs sujets.

4.3.7 Les demandes auprès des gouvernements et demandes de financement

Les demandes auprès des gouvernements provincial et fédéral (crédit d'impôt, prestation pour enfant handicapé), des CLSC (allocation pour le gardiennage et le répit) ainsi que des fondations privées (Choix du président, etc.) est un sujet récurrent dans le groupe. Manifestement, ces démarches administratives (formulaires, obtention de lettres de professionnels, etc.) représentent une charge de travail importante qui s'additionne à un quotidien déjà chargé et qui nécessitent parfois des années de « bataille ». L'obtention de ressources financières est parfois déterminante pour avoir

accès à des soins spécialisés (notamment en raison du délai avant la prestation des soins dans le système public), pour avoir du répit ou parce qu'elles ont pris la décision de rester à la maison pour aider leur enfant et soutenir l'organisation familiale. En dépit de leur motivation à faire valoir leur demande, les publications expriment souvent la lassitude et la frustration ressenties devant toute cette « paperasse », les difficultés éprouvées ce faisant (« Le service téléphonique ne peut rien me dire et sur le site web, ça dit de téléphoner ») et les décisions rendues par les instances. D'ailleurs, refus ou acceptations, ces décisions sont souvent partagées au groupe, à nouveau bien au fait de ce que cela peut représenter pour l'auteure. Comme nous le verrons dans la prochaine section, les demandes auprès des gouvernements sont également à la base de plusieurs questions lancées dans le groupe. Les extraits suivants illustrent la lassitude et l'exaspération des mères face à ces démarches.

« J'en ai vraiment marre de remplir ces millions de papiers, d'attendre, de resoumettre, et encore, et encore, de téléphoner à des préposés, de recommencer les papiers et tout le tra la la ! Je suis acceptée pour le crédit d'impôt mais je dois fournir les formulaires pour les années antérieures. Toujours pareil ! Quand on doit des sous au gouvernement, ça n'attend pas. Mais quand c'est nous qui avons besoin de services, alors là, c'est autre chose ! Il faut travailler et fournir une tonne de formulaires ! Vous savez ce que je veux dire, pas vrai ? Désolée, fallait que ça sorte ! » (Nathalie)

« (...) Dernièrement, je me sens essouffée, envahie, faible. Je repense à l'histoire de cette mère qui a mis fin à ses jours et je comprends à quel point c'est dur des fois. Hier, nous avons soumis, pour la troisième fois, une demande de supplément à la RRQ, et seulement pour un seul de mes deux enfants TSA, histoire d'augmenter nos chances de l'obtenir. Je ne crois pas pouvoir essayer un autre refus. » (Judy)

4.3.8 Les services d'aide et le système scolaire

Lorsque les mères parlent de la prestation de services d'aide, c'est souvent pour dénoncer les délais d'attente très longs au public notamment pour l'évaluation³⁵, premier jalon pour avoir accès aux services des spécialistes (orthophoniste, ergothérapeute, etc.). Là encore, l'attente peut être très longue avant la prestation de ces services comme en font foi ces extraits.

« On ne sait pas trop quoi faire avec notre coco (bientôt 2 ans) qui a un TSA et aussi un retard global de développement. Les services devraient commencer dans 10 mois. (...) » (Fabienne)

« J'adore les services du SRSOR³⁶ ! Ils sont avec nous depuis quelques mois et quelle différence déjà ! Ça valait le coup d'attendre 18 mois. » (Geneviève)

Quant aux services offerts au privé, ils ne sont pas à la portée de tous, financièrement ou en fonction du lieu de résidence. Voici les réflexions de deux mères à ce sujet.

« Je viens de me renseigner pour l'ergothérapie au privé, et c'est pas donné ! C'est l'évaluation qui coûte cher en partant : 650 \$. Et on ajoute les rendez-vous. Je suis déçue ! Je pense que ça aurait vraiment aidé fiston. » (Bérénice)

« Un rapport du psychologue a soumis l'hypothèse forte d'un TSA léger en plus de son TDAH, confirmé il y a deux ans. Au CSSS, on m'a dit que le délai d'évaluation est au moins de 2 ans et demi car nous vivons en région. Je cherche au privé mais ce n'est pas évident. Je n'en peux plus d'attendre. Je veux lui donner les meilleures chances de réussir. » (Danika)

Même lorsque leur réseau de ressources est mis en place, nous avons constaté que les mères ressentent un essoufflement à gérer tous ces rendez-vous au quotidien. Dans le

³⁵ Cela peut prendre jusqu'à 2 ans, voire 2 et demi dans certaines régions.

³⁶ Services de Réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort

groupe étudié, les mères semblent assurer très largement le suivi du développement de leur enfant, souvent au détriment de leur carrière professionnelle. En fait, ce qu'elles déplorent le plus de cette situation, c'est de constater les incohérences du système, notamment le peu de communication entre les intervenants du milieu de la santé et de l'école, le fait d'avoir à raconter constamment leur histoire à chaque nouvel intervenant ou que les services qui leurs sont offerts ne soient pas adaptés à leurs besoins. Les extraits suivants illustrent ce type de situations.

« Heureusement que l'OPHQ³⁷ est là ! L'école et la prof ne me donnent aucune nouvelle pour le plan d'intervention. Les semaines passent et visiblement mon enfant régresse ! Tous les intervenants (psy, ergo, ortho) attendent que l'école bouge ! L'an prochain, je vais exiger deux plans dont un dès la rentrée. Pas question que cette situation se reproduise ! C'est complètement ridicule ! » (Corinne)

« Grosse déception ! Mon CRDI m'offrait quelques ateliers pour m'aider avec mon fils dès le mois prochain. Mais ils ont tous lieu le soir : impossible d'y aller ! Trouver une gardienne aux deux semaines, c'est impossible. J'étais super emballée quand la TES m'en a parlé ! (...) En plus, c'est la 2^e fois que je ne peux y assister pour la même raison. » (Katia)

À quelques reprises, nous avons constaté que même si les mères apprécient l'aide et les services reçus, chacune se sent malgré tout la personne la plus « experte » face à leur enfant. Et de temps à autre, elles revendiquent cette expertise auprès des intervenants ou rappellent aux autres mères de se faire confiance.

« Les intervenants nous demandent tout le temps de leur dire comment ils peuvent mieux nous aider et mieux aider nos enfants. Eh bien voilà un truc tout simple : quand on leur dit que quelque chose presse, et bien croyez-nous, c'est parce que ça presse ! (...) Quand maman dit qu'il faut agir, maman le sait mieux que vous ! (...) C'est moi et mon coco qui vont en subir les conséquences maintenant ! » (Sarah)

³⁷ Office des personnes handicapées du Québec

« On nous avait suggéré d'éviter les sports d'équipe à cause des règles, de l'aspect social, etc. Mais le basket, c'était sa passion. Il s'est inscrit, a persévéré, s'est fait des amis, a connu la fierté de travailler en équipe et bien plus ! La première année, socialement parlant, a été la plus difficile. Mais 3 ans plus tard, quelle récompense il a eu : son équipe s'est classée première et il a été nommé joueur du match ! Ma conclusion : il faut écouter les professionnels mais surtout être à l'écoute de son enfant ! » (Paméla)

L'école représente souvent un autre champ de bataille pour les mères du groupe. La lecture de leurs publications suggère que l'une de leurs préoccupations principales est d'assurer que leur enfant pourra fonctionner dans cet environnement social. Pour ce faire, elles cherchent à anticiper le plus possible les situations où des crises pourraient survenir. Elles tentent d'outiller leur enfant (pictogrammes, scénarios sociaux, etc.) et d'informer le milieu adéquatement. Il va sans dire que l'ouverture et l'implication de leur milieu scolaire changent grandement la donne dans leur situation. Ainsi, une attitude d'ouverture et de compréhension est vue comme une excellente nouvelle, voire un « soulagement ». Inversement, lorsque le milieu scolaire ne se montre pas très enclin à coopérer, c'est comme s'il ne voyait pas les efforts qu'elles investissent pour préparer leur enfant à l'école. Elles vivent alors de l'insécurité face au bien-être de leur enfant lorsqu'il est à l'école. Bien entendu, le sujet de l'école fut plus important au cours du mois d'août, dans le contexte de la rentrée scolaire. Nous pensons que les publications recueillies à ce moment illustrent bien l'accompagnement qu'elles assurent auprès de leur enfant et aussi à quel point il leur est parfois pénible et complexe d'arrimer la réalité de leur enfant à celle de l'école. Dans ces extraits, il est question de ces démarches.

« Super la visite de la nouvelle école. Enfin, je sens que l'équipe comprend parfaitement ce qu'est le TSA. Je n'ai pas eu besoin de tout expliquer ! Ils utilisent les mêmes outils que nous. (...) Je suis soulagée. Je pense que ça sera une bonne année. » (Valérie)

« Je trouve toujours difficile de le préparer à la rentrée car je ne sais jamais le nom de son professeur régulier, celui des spécialistes, de son TES³⁸ qui a changé toutes les années ! (...) Je me demande si c'est de la science-fiction que de penser que ce type de renseignements devrait nous être transmis, aux parents, pour aider nos enfants dans leurs anxiétés. » (Marjorie)

Dans cette optique, on comprend aussi qu'un manque de communication avec l'école leur complique la tâche et rajoute à leur impression d'avoir à livrer bataille pour obtenir des informations (même des informations les concernant) et des services. Cela augmente également leur inquiétude car elles se demandent si les éducatrices et intervenants sont bien informés de la situation de leur enfant, sauront comment réagir et assurer sa sécurité. Les extraits suivants illustrent quelques occasions où les mères ont exprimé ce manque de communication avec le milieu scolaire.

« Aujourd'hui, au service de garde de l'école, j'ai fait une belle rencontre : la psychosociologue de l'école. Je ne savais même pas qu'il y en avait une à l'école et que ma chouette pourra bénéficier de ses services ! (...) La direction de l'école ne me tient au courant de rien mais je suis contente de voir qu'elle aura droit à un peu d'accompagnement. (...) » (Emilie)

« Ça fait une semaine et la directrice n'a jamais retourné mon appel à propos de la cote 99. J'ai appris par la TES qu'on ne l'avait pas eu... elle pensait que j'étais déjà au courant. En plus, la commission scolaire ne nous explique même pas pourquoi. (...) » (Lisa)

4.4 Demandes et appels à tous

Nous avons regroupé dans cette catégorie d'usage l'ensemble des demandes et des « appels à tous » que lancent les mères aux membres du groupe. Les demandes sont de

³⁸ Technicien(ne) en enseignement spécialisé

tout ordre, par exemple pour obtenir des conseils, des avis, des trucs, des témoignages et des références diverses. Les publications de ce type incluent toutes une question claire ou un bout de phrase invitant les autres à répondre, par exemple : « J'aimerais avoir votre avis... », « Chez-vous, ça se passe comment ? », « Quelle est votre expérience avec... », « Est-ce que d'autres ont vécu ça ? ». Durant notre analyse, nous avons pu noter que cet usage est majeur au sein du groupe et qu'à l'instar des récits, les demandes en tout genre représentent une partie importante de l'ensemble des publications. Nous présenterons ici les sujets de requêtes les plus fréquents, c'est-à-dire les problématiques qui amènent le plus souvent les mères à solliciter l'aide des autres.

4.4.1 Comportement, crises et points de comparaison

Les tics, les rigidités, la propreté, l'agressivité, les problèmes de sommeil et surtout la façon d'éviter et de gérer les crises sont des problématiques pour lesquelles les mères sollicitent fréquemment les autres afin d'avoir leurs conseils et leurs trucs. Il est fort probable que ces demandes, généralement spécifiques aux comportements d'un enfant présentant un TSA, peuvent difficilement être adressées dans le réseau social immédiat des mères. Le groupe est alors une précieuse ressource pour obtenir l'avis et les conseils de personnes susceptibles d'avoir vécu des expériences similaires.

« Que faites-vous quand votre enfant ne veut pas manger son repas? Le mien lance son assiette et pique une crise ! Vous préparez autre chose ? Vous attendez et ressayer ? Des fois, il déteste ce qu'il aimait la veille ! Je ne sais plus trop quoi faire. Quand je lui sers autre chose, je ne sais pas si c'est la bonne solution. » (Marlène)

« Pour ou contre laisser son enfant "enfermé" dans sa chambre car il refuse de dormir ? » (Annie)

Le point de vue des membres du groupe est également sollicité lorsque les mères cherchent des points de comparaison ou des repères pour évaluer certains traits ou comportements de leur enfant. Elles cherchent alors à savoir si d'autres observent les mêmes choses chez leur enfant, donc à déterminer si certains comportements s'expliquent ou non en raison d'un TSA, ou encore si elles devraient s'alarmer de la présence de certains comportements. Voici quelques exemples sélectionnés parmi leurs demandes.

« Est-ce que vos enfants ont une posture différente ? Mon garçon adopte de plus en plus une nouvelle posture : il marche les bras en arrière et penche la tête un peu vers l'avant. Et ses petits pieds se tournent un peu vers l'intérieur. Est-ce que vous pensez que son autisme devient plus sévère ? Je vais en parler à son pédiatre à la prochaine visite. » (Amélie)

« Besoin d'info. Mon coco de 3 ans a des "visions" ou des hallucinations. Il dit voir des animaux géants qui sont cachés. Ça arrive aussi à vos enfants ? Je me demande si je dois commencer à m'inquiéter. » (Gina)

De même, elles se renseignent sur l'évolution de certains traits, de leur apparition ou de leur disparition au fil du temps. Elles tentent, à la lumière des expériences des autres, d'anticiper les prochaines étapes de développement de leur enfant, comblant sans doute un besoin de points de repère dans tant d'inconnus. De plus, les fonctionnalités de Facebook, comme dispositif technique, leur permet de poser des questions accompagnées d'« exemples » concrets comme un dessin fait par leur enfant, une photo, une vidéo de son enfant.

« Je me demandais, vers quel âge vos enfants ont commencé à parler? » (Odile)

« J'ai une question. Mon fils est très bien dans sa bulle et aime jouer seul. C'est moins achalant pour lui. Est-ce que ça va changer ou il va devenir un adulte solitaire? » (Emmanuelle)

4.4.2 Des informations sur les services

Nous avons constaté que le groupe est largement sollicité pour compléter sinon pour pallier le rôle attendu de certains intervenants sociaux. Visiblement, plusieurs mères se tournent vers le groupe pour trouver des renseignements et des informations, en plus ou même au lieu, des canaux habituels d'information, notamment le CLSC ou l'intervenant-pivot. D'ailleurs, plusieurs publications de ce type sont associées à des périodes où elles se sentent laissées à elles-mêmes, par exemple lorsqu'elles sont en attente d'un diagnostic ou de prestation de services. Durant ces périodes de flottement, de transition ou lorsqu'elles font face à un choix, elles cherchent souvent à savoir quelles ont été les expériences des autres et quelles seront les prochaines étapes afin de faire les meilleurs choix dans leur situation. On retrouve alors dans leurs publications des questions ou des phrases comme « Quelles ont été les démarches pour ... », « Comment doit-on procéder pour... », « Quelle a été votre expérience avec... », « Comment ça fonctionne pour... », « Qu'est-ce que c'est que ... ». Ces extraits illustrent quelques questions pour lesquelles les mères n'ont pu trouver de réponses ailleurs.

« Il a un diagnostic de TSA. Ses crises sont de pire en pire. Nous n'avons pas de suivi nulle part. Je fais quoi avec ça ? J'ai téléphoné au 811 et ils vont me rappeler. Je fais quoi s.v.p.? » (Karen)

« Vos commentaires sur les prématernelles 4 ans pour TSA ? Avez-vous aimé votre expérience ? Est-ce que ça été positif ? Comment fonctionne la classe ? Nous sommes en questionnement ici. » (Nancy)

« Ma fille va dans une garderie en milieu familial. Le neuro a rempli les recommandations du plan d'intégration, notamment une accompagnatrice pour ma fille. Comment ça marche tout ça ? Je me sens vraiment perdue et on ne semble pas bien m'expliquer. Comment ça va se passer à la garderie ? L'éducatrice est super mais elle n'a pas les compétences, ni le temps de s'occuper des besoins particuliers de ma fille. » (Brigitte)

Les mères ont aussi recours à l'expérience des autres pour obtenir des références de professionnels de tout ordre tant au public qu'au privé (psychologue, dentiste, orthophoniste, comptable) ou lorsqu'elles cherchent des gardiennes expérimentées et des ressources dans leur région (répits, écoles, garderies, cpe, comptable, coiffeur, etc.). Ce type de références est parfois fourni par l'intervenant-pivot mais le groupe semble aussi être une ressource important à cet effet. Le dénominateur commun de ces références est bien entendu une certaine connaissance de la réalité des familles où un enfant présente un TSA. Voici des exemples de ce type d'appels à tous.

« Avez-vous des références pour un orthophoniste expérimenté avec les TSA dans le secteur de Drummondville ? Merci ! » (Louise)

« Quelqu'un a des références pour des gardiennes spécialisées ou des centres de répit ? J'ai vraiment besoin d'aide aidante et structurante ! Merci ! » (Florence)

4.4.3 Formulaire et demandes de financement

Nous avons également noté à quel point les démarches pour la prestation de services (notamment au CRDI) et les demandes auprès des gouvernements et des fondations pour obtenir de l'aide financière constituent une charge que les mères trouvent lourde et complexe. Plusieurs publications témoignent ainsi des difficultés et des interrogations qu'elles rencontrent lorsqu'elles complètent les demandes adressées au gouvernement. Manifestement, leurs tentatives pour obtenir des éclaircissements auprès des instances mêmes est une tâche en soi. Plusieurs mères entreprennent aussi des démarches auprès des fondations privées pour obtenir un soutien financier additionnel pour des soins ou des outils. Ces démarches les amènent aussi à poser des questions concernant comme on peut lire dans les extraits suivants.

« J'ai eu une rétro pour la Prestation pour enfants handicapés mais ça ne remonte pas jusqu'à la naissance de ma fille contrairement au crédit d'impôt. Est-ce que je vais avoir la différence plus tard ? J'ai essayé d'appeler pour me renseigner mais impossible d'avoir la ligne ! Si ce n'est pas engagé, ça répond de rappeler plus tard parce que tous les agents sont occupés! Je fais quoi? » (Béatrice)

« J'aimerais avoir une idée de vos démarches avec les fondations privées et des délais. N'ayant que très peu d'énergie je ne peux me permettre des démarches qui n'en finissent pas. Ce que j'ai comme aide pour mon coco ne suffit pas. Je dois regarder d'autres options. Ni le CRDI, ni le CLSC ne m'ont guidé ou aidé pour faire ces démarches. » (Claire)

4.4.4 Méthodes et outils de développement

Dans leurs efforts pour soutenir le développement de leur enfant, plusieurs mères sont à la recherche des meilleures méthodes et outils. Ces investigations se reflètent dans leurs publications. Ainsi, avant d'entreprendre une nouvelle méthode avec leur enfant, méthode qui peut être dispendieuse ou qui nécessite une formation préalable, les mères sont avides de connaître l'expérience des autres, ce qu'elles en pensent et si elles ont obtenu de bons résultats. Par ailleurs, les mères se tournent aussi vers le groupe lorsqu'elles cherchent des cours pour leurs enfants ou lorsqu'elles ont de la difficulté à dénicher certains objets pour leur enfant, notamment des objets spécialisés. Ce fut particulièrement le cas au moment de la rentrée. Voici quelques exemples de demandes adressées au groupe.

« J'aimerais avoir vos commentaires sur la méthode Padovan. C'est assez cher, alors j'aimerais savoir si ça donne des résultats ! » (Catherine)

« Les gens de la Rive-Nord, savez-vous si un endroit offre des cours de danse pour enfants d'âge préscolaire ? Je cherche un prof qui serait indulgent avec ma cocotte TSA. » (Maryse)

Les pictogrammes sont des outils souvent recommandés aux familles pour les aider à encadrer le comportement de l'enfant. Il en est question occasionnellement dans le groupe. Les mères veulent savoir où en trouver, s'il y en a des meilleurs que d'autres (noir et blanc ou couleurs?), les meilleures façons de les utiliser et de les adapter. Par exemple :

« Notre séquence de pictos pour les repas fonctionne plus ou moins bien. Je pense en refaire une pour tout le repas. Quelqu'un a déjà essayé d'en faire une, du genre : bouchée, renforcement, bouchée, renforcement, etc. Un modèle serait le bienvenu ! » (Arianne)

« Après la crise de ce week-end, l'éducatrice m'a conseillé de commencer les pictos pour les émotions. Je ne sais pas trop par où commencer ! Mon coco a 3 ans. Que me conseillez-vous ? » (Danielle)

Au cours de la dernière année, les références aux tablettes électroniques, en particulier le iPad, sont devenues de plus en plus nombreuses au sein des publications des mères et ont généré un nombre croissant de questions. Cela coïncide vraisemblablement avec le fait que plusieurs écoles l'utilisent désormais et que des articles³⁹ sur les effets positifs de son utilisation avec des enfants présentant un TSA ont été publiés durant cette même période. Lorsqu'elles posent des questions au sujet des tablettes les mères veulent connaître les expériences des autres avec leur enfant. Elles s'informent aussi des façons de s'en procurer à un prix abordable notamment grâce au support de la

³⁹ Une revue de quelques articles :

<http://www.autismeetnumerique.com/post/2015/02/02/%E2%80%A2-la-tablette-num%C3%A9rique-pour-des-enfants-porteurs-de-tsa>.

fondation du Choix du président. Elles cherchent aussi à connaître de bonnes applications pour leur enfant. Par exemple :

« Je cherche des applications/jeux iPad pour aider ma fille à apprendre les émotions. Elle a 6 ans et est non-verbale. Des suggestions ? » (Patricia)

« J'aimerais que mon fils ait son iPad mais c'est cher en titi ! Comment ça fonctionne avec les fondations privées pour en avoir une ? » (Isabelle)

4.4.5 Santé et médication

La médication est un sujet pour lequel les mères cherchent à connaître l'expérience des autres. C'est souvent le cas lorsqu'on leur propose d'essayer une nouvelle molécule, en plus ou en remplacement d'une autre. Dans leur publication, les mères expliquent alors leur cas en détails, en décrivant leur prescription, le dosage et leurs expériences passées avec différentes molécules. Plusieurs ont mentionné qu'elles ne veulent pas « médicamenter » outre mesure leur enfant et qu'elles craignent aussi les effets secondaires des médicaments. D'où leur intérêt à poser des questions au groupe pour connaître leurs points de vue et leurs témoignages, notamment avant de rencontrer le pédiatre ou le médecin. Dans les extraits suivants, les mères discutent médicaments et expriment une certaine méfiance face à ceux-ci.

« Connaissez-vous les produits naturels Equazen, les avez-vous essayés ? J'ai entendu dire que ça peut-être une alternative à la médication. L'école insiste pour qu'on le médicamente mais on a peur que ça augmente sa prédisposition à être amorphe. Merci de m'aider à y voir plus clair ! » (Andrée-Anne)

« J'ai fait un test aujourd'hui, je ne lui ai pas donné son Concerta. Il semble pas mal plus calme ! On est allé faire des courses et ça s'est bien passé super bien ! Coïncidences ? Vos avis ? » (Suzie)

Puisque les problèmes de sommeil touchent souvent enfants ayant un TSA, plusieurs demandes ont trait spécifiquement à l'usage de la mélatonine. Spécifions que le groupe n'est jamais, sinon rarement, utilisé pour demander des conseils « réguliers » de santé infantile ou familiale, par exemple : quand doit-on se rendre à l'urgence pour de la fièvre ? On y décrit essentiellement des événements au cours desquels une particularité liée au TSA interviendra dans une situation de santé, par exemple la difficulté à administrer un médicament, à procéder à un examen ou à un prélèvement, une réaction physiologique liée à un tic (ex. se lécher les lèvres constamment) ou à une anxiété (ex. retenir ses selles).

« Mon fils lutte pour ne pas dormir. Je demande au pédopsychiatre que lui donner si la mélatonine 10 ne marche pas. Il me dit : Du 15 madame! J'ai un peu peur. Il semble c'est beaucoup car il pèse juste 59 lbs. Qu'en pensez-vous ? »
(Judith)

« Est-ce que quelqu'un a déjà essayé les thérapies hyperbares pour leur enfant ? J'aurais l'occasion d'essayer ça mais comme ça demande quand même pas mal de temps, je voulais savoir si ça en valait le coup. (*avec un lien d'article intitulé: *Autisme : l'oxygène hyperbare pourrait être efficace selon une étude.*) » (Olivia)

4.4.6 Sorties et activités

Les activités hors du foyer causent des appréhensions chez les mères d'enfant ayant un TSA car elles supposent plusieurs inconnus pour l'enfant (bruits forts ou stridents, lumière vive, foule, etc.) qui peuvent potentiellement occasionner des crises ou des réactions imprévues. Aussi, avant d'entreprendre une sortie ou activité, plusieurs mères s'enquière de l'expérience vécue par les autres, par exemple pour savoir si tel ou tel endroit est propice et intéressant avec un enfant ayant un TSA. Inversement, elles prennent soin de publier leurs recommandations quand une sortie a été aisée et

appréciée avec leur enfant. Nous y reviendrons dans la section suivante (Dons et partages). Plusieurs mères veulent aussi savoir si la Carte Accès 2, qui leur permet d'accompagner gratuitement leur enfant à une activité de divertissement (zoo, cinéma, parcs thématiques, etc.) est acceptée et s'ils doivent présenter des documents additionnels (ex. copie du diagnostic). Dans cet extrait, une mère se questionne si un endroit est sécuritaire pour un enfant qui n'anticipe pas toujours les coups.

« Quelqu'un est déjà allé au centre de trampolines isaute? Est-ce qu'il y a assez d'espace pour que ma fille soit dans sa bulle pour courir et sauter sans cogner les autres ? Elle ne prévient pas toujours les collisions ! » (Macha)

4.4.7 Lancer des discussions

Occasionnellement, les mères utilisent le groupe Facebook dans le but spécifique d'échanger. Durant notre période d'étude, quelques discussions du genre ont été lancées, demandant aux membres de s'exprimer sur un sujet, relié à un événement du moment (par exemple une fête) ou non. Généralement, ces discussions impromptues sont l'occasion pour les mères de s'exprimer librement, de discuter sans objectif précis, juste pour le plaisir d'échanger avec des mères vivant une réalité semblable. Voici quelques exemples de ces discussions.

« Je relance la discussion cette année. Quelles sont les phrases ou les commentaires que vous n'êtes plus capable d'entendre, venant de l'entourage ou des professionnels ? » (Sophie)

« Quelle est la première chose que vos enfants font en arrivant de l'école ou de la garderie ? La mienne doit absolument se changer de vêtements ! » (Marina)

« Juste pour le plaisir d'échanger, j'imagine que plusieurs ont, comme moi, entendu toutes sortes de théories sur les causes de l'autisme : vaccin, gluten,

neurologie, etc. Je suis curieuse de savoir quelle théorie vous croyez et si vous avez remarqué des choses qui vous ont mené sur cette piste. » (Nathalie)

(À noter que cette question a été suivie d'une mise en garde d'une administratrice du groupe avertissant que tout commentaire devait d'être respectueux et ne pas critiquer le point de vue des autres afin d'éviter les confrontations sur ce sujet ayant déjà soulevé les passions.)

4.5 Dons et partage

Cette catégorie d'usage rend compte des « dons » que les mères font au groupe. Nous avons constaté que plusieurs partagent spontanément des informations qu'elles croient utiles ou recherchées par les autres membres du groupe. Les contributions sont parfois accompagnées d'un commentaire personnel ou sont simplement relayées. Compte tenu du peu de temps dont dispose ces mères, il ne nous semble pas erroné de croire que ce geste altruiste témoigne de leur attachement au groupe et de l'esprit communautaire qui l'anime. Durant notre analyse, cet usage a généré un volume de publications un peu moins important que celui des deux catégories précédentes. Néanmoins, il demeure un usage fréquent et constant. Nous présenterons ici les types de partages les plus souvent observés.

4.5.1 Ressources et carnet d'adresses

Certains partages sont en quelque sorte une mise en commun d'outils et de références en tout genre : offres de service, documents, liens utiles, etc.. Ils font parfois suite à des discussions ou des demandes vues précédemment dans le groupe. Certaines mères partagent également leurs trouvailles ou recommandations de commerces,

établissements et autres, avec ou sans commentaires. Voici quelques exemples d'informations partagées :

« Pour les intéressés : il y aura prochainement une formation sur la sexualité des TSA (lien) » (Geneviève)

« Voici un site avec plus d'outils et de scénarios sociaux. C'est en anglais, mais peut facilement être utilisé et adapté. (lien) » (Anne)

4.5.2 Veille médiatique

Nous avons observé que les mères relayent les articles, de la presse générale essentiellement, où il est question des TSA. Il peut s'agir de nouvelles mesures, de traitements, de méthodes, de nouvelles découvertes scientifiques, de l'histoire d'une personne présentant un TSA, etc. Le lien partagé n'est généralement pas accompagné de commentaires, ou alors rarement. Des vidéos (documentaires, extraits d'émissions de télé, etc.) sont également relayés, à nouveau lorsqu'il y est question des TSA. Durant notre période d'analyse, un extrait vidéo a été publié à plusieurs reprises : celui de la comédienne Sophie Prigent, mère d'un enfant autiste⁴⁰. Elle répond à un commentaire qui la choque : on lui dit qu'elle a du courage ! Visiblement, son point de vue a rejoint plusieurs mères qui pensent aussi qu'il n'est pas question de courage quand on aime ses enfants. Voici quelques exemples de partage :

« Intéressant à lire : autisme trop de neurones dans le cerveau surtout dans la région du cortex (lien article) » (Julie)

« Je m'excuse, c'est en anglais. Ses idées concernant l'éducation m'ont vraiment touchée ! (lien vers une conférence TED) » (Lili)

⁴⁰ <http://zonevideo.telequebec.tv/media/17558/non-a-la-mere-courage/format-familial>

Par ailleurs, plusieurs partages durant notre analyse ont touché à l'histoire d'un pédophile ayant fait des victimes parmi de jeunes enfants ayant un TSA. Certaines mères du groupe ont été approchées par ce dernier, notamment par le biais du groupe Facebook, ou en ont été victimes. Les articles ou extraits d'entrevues partagés ne cherchaient pas à débattre de cette histoire mais plutôt à mettre un baume sur celle-ci.

« Un autre superbe texte à partager. Pas de commentaires svp en raison de la façon dont les choses ont dégénéré à ce sujet aujourd'hui dans le groupe ! (lien) » (Marie-Pier)

« Bravo à cette maman ! En effet, on est tous des victimes dans cette histoire ! Je trouve que cela répond bien aux commentaires déplacés qu'on a pu lire dans les médias sociaux. (lien) » (Sandra)

4.5.3 Publicité et petites annonces

Sporadiquement, on retrouve des publications de type publicitaire et « petites annonces » dans le groupe. Elles proviennent surtout des mères mais on retrouve parfois de petites entreprises qui proposent des services ciblés pour cette clientèle et surtout qui le font de manière informationnelle et non agressive. De leur côté, les publications des mères mentionnent généralement une occasion pour des formations, événements (ex. conférences) ou des objets susceptibles d'intéresser les parents. Deux exemples :

« Parce qu'on n'a pas tous les sous... sachez que les sapins sont gratuits chez ikea aujourd'hui. Faut juste leur trouver un lift jusqu'à votre salon! À Montréal seulement, pas à Boucherville. » (Clodine)

« Un coup de cœur : un beanbag, à 75\$ chez Twist. Ma cocotte adore ça ! Environ 3'x3' et l'intérieur est en mousse. (avec photo) » (Sabrina)

Plus rarement, des mères vont publier une annonce pour donner ou vendre à bon prix des objets, vêtements ou jouets pour enfants. Dans ce dernier cas, il est intéressant de constater qu'elles vont l'offrir au groupe en premier lieu et non pas diffuser l'offre plus largement pour se départir de leurs biens plus rapidement. On peut supposer qu'elles veulent en faire profiter d'abord leur « communauté ».

« Est-ce que cette chaise rocker gaming intéresse quelqu'un ? Je la vends 50\$. Je suis de Lévis. » (Evelyne)

« J'ai plusieurs paires de jeans neuves ou peu portées à donner de même que quelques chandails aussi presque neufs. Fiston a pris du poids et a grandi énormément depuis un an. C'EST À DONNER. Je redonne au suivant ! » (Loyce)

4.5.4 Encouragements

Les mères partagent parfois spontanément un message d'encouragement à l'intention des parents ou une image avec une pensée « à méditer ». L'une des plus partagées durant notre analyse fut une illustration représentant des enfants et un mot disant que « Tous les enfants sont différents, pourquoi chercher à les comparer. » Certaines publications ont néanmoins une facture plus personnelle alors que l'auteure exprime un souhait ou un vœu à l'intention des membres du groupe. On retrouve souvent une adresse claire aux parents : « Supers mamans », « Parents d'enfants différents », « Nous, les mamans », etc. Nous avons remarqué que certains moments forts de l'année, moments qui représentent souvent pour elles des périodes plus difficiles, sont l'occasion d'envoyer un message de solidarité et de réconfort à leurs « compagnes d'armes ». C'est le cas de la rentrée scolaire et du temps des Fêtes comme illustrés dans ces extraits.

« Pour plusieurs d'entre nous, commence une période difficile et stressante : la rentrée. Alors je prends un petit moment pour vous souhaiter du calme, de la résilience et de l'énergie. (...) Peut-être que cette année, l'année scolaire sera belle et plus facile J'aimerais ça moi ! Bonne rentrée les parents ! » (Joannie)

« Un peu de positivisme pour vous! Un bon temps des Fêtes malgré les hauts et les bas ! Je vous envoie plein d'ondes positives et d'amour ! » (Cassandra)

4.5.5 Activités, trucs et sorties

Au cours de notre analyse, nous avons relevé que des mères prenaient le soin de partager leurs trucs et astuces pour venir à bout de certaines difficultés liées au quotidien d'un enfant présentant un TSA. À nouveau, on sent ici un intérêt de mettre en commun leur expertise particulière. Elles partagent aussi des activités faites à la maison qui ont bien marché avec leurs enfants de même que leurs appréciations de certaines activités à l'extérieur (visite, sortie, etc.) qui ont bien fonctionné. Caractéristique de ce type de partages, plusieurs de ces « trucs » sont accompagnés de photos pour illustrer la description. Des exemples :

Un truc : « La gomme au savon est venue à bout de l'habitude de mon coco de goûter au savon et au shampoing durant le bain. Je lui donne une gomme avant de lui donner le savon et il me la rend une fois rincé ! Un succès ! » (Line)

« Je suis une maman de deux enfants TSA. Je crée des activités à imprimer. Vous pouvez les imprimer ici gratuitement. » (Elisabeth)

« Je vais au Parc Safari avec ma fille ce week-end. Si l'une ou l'un de vous voulez vous joindre à nous, j'ai deux places ! Message en privé pour les intéressés. » (Marion)

4.6 Mobilisation

Notre étude nous a finalement permis d'observer que le groupe servait aussi d'outil de mobilisation. Cette catégorie d'usage est nettement moins importante en termes de volume de publications que les précédentes. Elle est aussi plus étroitement liée à l'actualité. Par exemple, les mesures d'austérité du gouvernement, spécialement celles touchant le système d'éducation, ont fait l'objet de quelques publications et de partages de pétitions au sein du groupe. Il en est question dans ces extraits.

« Avez-vous vu cette nouvelle stupéfiante ! Les décideurs n'ont sûrement pas d'enfant et n'ont jamais vu une classe avec un élève en difficulté. Avec cette nouvelle mesure, nos enfants seront laissés de côté. Choquant ! "Québec va plus loin dans son offre et souhaite qu'un élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA) compte comme un élève régulier dans la composition des classes. Il abolirait la « pondération » permettant de reconnaître qu'un EHDA augmente la tâche de l'enseignant. » (Elsa)

« Est-ce que je me trompe où le système est en train de s'effondrer et le peu de services que l'on a aussi ? J'ai vraiment envie de m'engager pour faire bouger les choses ! Saviez-vous que le gouvernement Couillard veut abolir les classes spécialisées ? Saviez-vous qu'il veut enlever la totalité des services au CLSC ? On n'a plus le choix, il faut réagir ! Ça nous prend des services convenables, par exemple être capable d'avoir un diagnostic en quelques semaines et des services spécialisés sur le champ ! On est assez de parents en colère, qu'est-ce qu'on attend ? On coupe dans les services, dans l'éducation, mais les élus, eux, ne sont jamais coupés!!! Faites ce que je dis, mais pas ce que je fais! Je suis outrée ! » (Stella)

À certains moments, les mères ont plutôt cherché à sensibiliser les autres à une situation qu'elles jugent inacceptable pour les familles ayant un enfant présentant un TSA ou à rendre leur cause commune plus visible au sein de la population en générale. Il est entre autres question de la cohérence entre les services dans les prochains extraits.

« (...) Ces situations doivent cesser. Nous, parents d'enfants ayant des besoins particuliers, nous sommes constamment aux prises avec ce type de situations, où la cohérence et la compréhension de nos enfants et de leurs besoins sont complètement absentes. Je trouve que le prix à payer pour cela est cher. Vraiment cher ! Et vous aurez compris que ne parle pas d'argent. » (Barbara)

« Parmi vous, y a-t-il des parents qui n'en peuvent plus des systèmes de l'éducation et de la santé ? De plus en plus d'études affirment que le nombre d'enfants ayant un diagnostic de TSA augmente. Pourtant, on continue de gérer tout cela au cas par cas. En santé, les délais sont déraisonnables et je trouve que l'arrimage avec système de l'éducation est difficile. (...) Chaque fois qu'il y a un nouveau prof ou intervenant, etc. tout est à recommencer. Et ces gens ne sont pas toujours très au fait de notre quotidien. (...) J'ai perdu confiance dans ces systèmes. Je pense sincèrement que l'on doit travailler ensemble pour changer les choses. Si vous êtes prêts à vous investir, communiquez avec moi. (...) Ensemble, nous aurons plus de portée. (...) » (Rachelle)

Certaines publications témoignent de la volonté des mères à faire connaître et rendre plus visible leur cause commune auprès d'un public plus large, ou encore à prendre action pour le bénéfice des enfants présentant un TSA. Les mères encouragent les autres à participer à un événement particulier, à aimer une page Facebook pour une cause ou un mouvement (par exemple pour Sauver *M. Net* que les enfants « geeks » aiment généralement), pour afficher le logo (pièce de casse-tête) et la couleur (bleu) associée à l'autisme.

« Mardi je donne! À partager sur vos murs pour sensibiliser les gens de votre entourage à soutenir la cause de l'autisme! Il a des organismes tels que La Fondation Autisme Laurentides, ou la Fondation Autisme Montréal qui ont besoin de support! » (Roxanne)

« Plusieurs personnes ont dit être intéressées par des collants d'auto avec le logo et les couleurs de l'autisme. J'en ai à vendre, 8\$ incluant les frais postaux. Il y a beaucoup de rubans pour le cancer, l'armée, mais voilà qu'on en a un pour nos enfants ayant un TSA aussi ! Vous pouvez m'écrire ici ou en privé. » (Magalie)

Plusieurs mères ont exprimé leur appropriation et identification au logo associé aux TSA, soit la pièce de casse-tête. Par exemple, lorsque plusieurs instances se sont mobilisées durant l'automne 2014 pour dénoncer les changements prévus à la politique familiale, le regroupement avait alors choisi comme symbole une pièce de casse-tête. Ce choix a froissé plusieurs mères et suscité plusieurs commentaires désapprobateurs.

« On travaille tellement fort pour faire connaître notre cause ! Je dois reconnaître que je suis un peu irritée ce matin en voyant ce logo. » (Flavie)

« Suis-je la seule qui est choquée de la nouvelle campagne des CPE ? Ils utilisent la pièce de casse-tête comme logo, on le verra bientôt partout ! Je trouve que c'est très mal choisi. Maintenant, les gens n'associeront plus ce logo à l'autisme. C'est vraiment plate ! » (Dominique)

D'ailleurs, durant notre analyse des mères ont raconté s'être fait tatouer ce logo en l'honneur de leur enfant. Plusieurs ont partagé la photo de ce tatouage. Certaines ont aussi demandé aux mères des idées ou des exemples de tatouages car elles projetaient de s'en faire faire un. On peut alors penser que ce symbole commun leur sert effectivement à affirmer socialement, leur identité et leur réalité, et à les rendre visibles.

« Je sais que certaines parmi vous avez un tatouage représentant l'autisme. Est-ce possible de voir des photos car j'ai envie de m'en faire faire un aussi. Merci beaucoup ! » (Lysanne)

« Y a-t-il quelqu'un qui s'est fait tatouer le logo ou quelque chose en lien avec l'autisme. Je cherche des idées pour mon prochain tatouage qui sera en l'honneur de mes cocos TSA. Merci ! » (Jasmine)

Le besoin pour une plus grande visibilité et une plus grande reconnaissance s'est aussi exprimé lors de la campagne du *Ice bucket challenge*. À cette occasion, plusieurs mères ont déploré que même si la cause était louable, la SLA n'avait pas la prévalence du TSA et que leur cause devrait, elle aussi, être mieux connue afin de recevoir plus de

soutien, dans leur milieu respectif comme à plus grande échelle. Voici ceux que deux d'entre elles ont écrit à ce propos :

« Est-ce que j'ai le droit d'être triste ? Tous les membres de ma famille se sont versés un seau de glace et ont fait un don pour la SLA. Mais personne n'a jamais de temps pour notre famille, ni fait un seul petit don de temps pour du répit qui nous aiderait depuis que je ne travaille plus. C'est peut-être moins cool sur Facebook de nous aider nous ! » (Guylaine)

« Pour faire suite à la publication qui disait que tout le monde autour de nous fait ce stupide défi mais ne sont pas là quand un de leurs proches ont besoin d'aide ! Lisez cet article ! » (Maude)

Par ailleurs, une mère a soumis l'idée de voir autrement la différence de leurs enfants, de la voir comme une évolution au lieu de la considérée comme une affliction. Il s'agit d'un cas rare mais l'auteure a permis aux membres qui le souhaitaient de partager son texte en le mettant aussi dans un statut public (hors groupe). Plusieurs ont réagi à ce texte, approuvant ou non cette façon de voir les TSA.

« (...) Alors, voici mon idée! Si, au lieu de voir l'autisme comme une fatalité ou une erreur, on essayait de penser qu'il est peut-être une sorte d'évolution de l'être humain? On jase là ! L'univers est en évolution et les êtres vivants subissent des mutations régulières. (...) les chercheurs ont prouvé que le cerveau des personnes autistes a davantage de neurones et d'activité cérébrale ce qui, en soit, montre une amélioration, non? Et si on analyse la société d'aujourd'hui, de plus en plus axée sur l'informatique, n'êtes-vous pas d'accord que les personnes autistes fonctionnent très bien dans un tel système? (...) En parallèle, n'êtes-vous pas d'accord avec moi pour dire que les personnes neurotypiques sont de plus en plus "malades psychologiquement" dans cette société qui les brûlent à petit feu? (...) Alors, si vous étiez l'heureux parent d'un enfant "évolué" génétiquement plutôt que "diminué"? Qui sait? Dans 100 ans, être autiste sera peut-être la normalité (...). Avouez que je vous ai fait un peu sourire, non? Si oui, vous pouvez partager mon texte en allant sur ma page personnelle (je l'ai publié de façon publique car ne peut pas partager depuis le

groupe) Qui sait ? Mon idée contaminera peut-être d'autres personnes! »
(Éloïse)

Enfin, nous avons pu noter que quelques initiatives provenant du groupe ont débouché sur des rencontres ou actions concrètes à l'extérieur du groupe. Par exemple, une maman a eu l'idée d'organiser un échange de cartes de vœux et de dessins à l'occasion des Fêtes pour sortir un peu leurs enfants de leur isolement, une initiative qui a bien fonctionné. Des mères ont aussi proposé des rencontres pour les enfants qui ont parfois de la difficulté à se lier d'amitié avec d'autres, ou encore permettre aux parents d'échanger. Voici un exemple d'initiative.

« Je lance un appel aux gens autour de St-Bruno. Nous voudrions mettre sur pied un petit groupe de conversation pour les parents d'enfants différents. On veut garder ça simple, juste pour échanger sur notre quotidien. La première rencontre aurait lieu le 18. En attendant, on peut se jaser en discussion privée. Idées et suggestions sont les bienvenues ! On vous attend ! » (Laura)

Résumé des catégories d'usages illustrées par un exemple

| Usages | Exemples |
|----------------------------------|--|
| Récits | « Mon fils vient de faire LA phrase la plus complète à ce jour : "Julien veut faire dodo" !!! La maman est tellement fière de son grand garçon ! Il a 4 ans et parle très peu. » (Liane) |
| Demandes et appels à tous | « Est-ce que vos enfants font du rocking ? Même encore à 15 ans ? » (Sharon) |
| Dons et partages | « Manucure pendant le sommeil, ça marche ! Fiston n'a aucune idée de ce qui vient de se passer. Trop facile ! J'aurais dû faire ça avant ! » (Jenny) |
| Mobilisation | « Signer si ce n'est déjà fait, je m'inquiète pour le service d'intégration TSA offert par la CSDM. » (Barbara) |

CHAPITRE V

DISCUSSION

Tout au long de cette étude, nous avons pu constater que les mères d'enfants ayant reçu un diagnostic de TSA recouraient au groupe Facebook pour différents usages. Par une analyse de leurs publications, nous avons tenté de cerner plus précisément ces usages de même que les besoins sous-jacents qui les amènent à se tourner vers ce groupe. En cela, notre étude s'inscrit à la suite d'études ayant démontré la pertinence de distinguer les différents types d'usages de Facebook (Tanis, 2007; Smock *et al.*, 2011; Stuclicke *et al.*, 2011). Ces usages, plus spécifiques, influencent l'expérience qu'en retirent les utilisateurs (Burke *et al.*, 2011; Krasnova *et al.*, 2013). En amont, rappellent McKenna et Seidman (2006), c'est le but recherché par l'utilisateur qui déterminera comment il ou elle utilisera le dispositif.

Rappelons que pour répondre à notre question de départ, nous avons d'abord cherché à identifier ce que faisaient concrètement les mères par le biais de leurs publications. Cette étape nous a permis de regrouper les publications selon quatre grandes catégories : récits, demandes et appels à tous, partages et dons, mobilisation. Cette typologie s'apparente aux résultats d'études précédentes sur des groupes de discussion en ligne portant la santé (Klemm *et al.*, 1999; Clavier *et al.*, 2010, Burnett et Burkle, 2004; Edwardsen, 2013; Gauducheau, 2012) mais sans en calquer aucune parfaitement. Cela était prévisible puisque, comme l'ont mentionné Burnett et Burkle (2004), Klemm *et al.* (1999) et Akric et Méadel (2009), une seule typologie ne saurait rendre compte de tous les groupes. Il s'avère en effet que selon la composition de ceux-ci, la typologie ainsi que la proportion de ses éléments peuvent varier. Par exemple, dans l'étude de

Klemm *et al.* (1999) sur les groupes de soutien aux personnes atteintes d'un cancer, les groupes mixtes, masculins et féminins partageaient, à 80 %, une même typologie (demandes et partages d'information, messages d'encouragement et de soutien, messages exprimant une opinion personnelle et messages racontant une expérience personnelle). Toutefois, la proportion des messages de chaque catégorie variait selon la composition du groupe : on retrouvait plus de demandes et partages d'information dans les groupes masculins et plus de messages de soutien dans les groupes féminins. Cette particularité des groupes féminins est manifeste à l'intérieur du groupe étudié, très majoritairement composé de mères. De même, il nous semble raisonnable de penser que cette composition est aussi déterminante pour expliquer la présence importante de récits, de confidences de même que la nature des demandes, en particulier celles, nombreuses, portant sur les soins de l'enfant au quotidien (Meadan *et al.*, 2010).

5.1 Le groupe Facebook : un groupe de soutien

À l'instar de l'analyse de Gauducheau (2012) portant sur l'Internet et le soutien social, nous avons trouvé que nos résultats correspondent aux grandes catégories classiques associées au soutien social. Similairement, dans les publications des mères, on y retrouve l'expression de soutien émotionnel (encouragements, empathie et réconfort), de soutien informationnel (échanges de conseils, d'informations utiles), de « manifestations d'estime » (commentaires d'admiration, valorisation des personnes ou leurs actions), « d'intégration sociale » (on fait appel au groupe pour trouver une autre personne avec une même expérience ou un expertise) et, dans une moindre mesure, de l'aide tangible (dons, aide instrumentale ou matérielle). » Seul absent de ces catégories classiques, l'appel à une certaine forme de mobilisation, qui, dans le cas du groupe étudié, cherchait à rendre plus visible la cause des TSA et à dénoncer les lacunes en matière de services offerts aux familles. Selon White et Dorman (2001) et Burrows *et*

al. (2000), la mobilisation est davantage le fait des groupes en ligne, notamment parmi les groupes qui se sentent stigmatisés ou sous-représentés dans la société. Mais ces mères sont en quête de reconnaissance sociale. L'événement du *Ice Bucket Challenge* et de la pièce de casse-tête utilisée pour un autre logo ont justement révélé cet aspect lors de notre étude.

5.2 Raconter : l'expérience personnelle comme point de rencontre

Raconter est un usage central dans le groupe Facebook étudié, qui se présente, en quelque sorte, à mi-chemin entre les blogues (dans leur fonction plus expressive et de mises à jour des nouvelles) et les forums (Clavier *et al.*, 2010; Gauducheu, 2012). Plusieurs auteurs dont, Preece (1999) et Green *et al.* (2011), ont déjà souligné l'importance des récits personnels dans les groupes de soutien et leur fonction dans le bon déroulement de l'activité de soutien social (Gauducheu, 2012). Finn (1999) a indiqué qu'en partageant leurs expériences, leurs émotions et leurs points de vue, les membres créent cet espace commun où « l'expérience relatée devient plus universelle »⁴¹ et où les mécanismes du soutien social peuvent se mettre en place (empathie, écoute, réciprocité, échanges, etc.) (Horne et Wiggins, 2009; Burrows, 2000; Gauducheu 2012). Vraisemblablement, c'est aussi à travers les histoires partagées par les mères que se forge le sentiment d'appartenance au groupe. Dans les publications des autres, elles se reconnaissent. Elles se réjouissent des bonnes nouvelles des autres mères et comprennent leurs moments plus difficiles. Ce faisant, elles apprennent à se voir comme un groupe de « super mamans ». Fleischmann (2004) indique que le groupe participe à un changement de perception : de victimes à « daring mountain climbers ». On sent ce changement de perception dans les propos de cette mère (voir aussi page 70).

⁴¹ Citée par Gauducheu (2012), p. 103

« Bonsoir supers mamans ! J'en profite pendant que j'ai 2 secondes ! Je vous remercie infiniment, encore une fois, pour tout le soutien moral et les bons mots avec lesquels vous nous avez inondés dans la dernière semaine! (...) Continuons notre beau travail tous ensemble ! » (Suzie)

Nous avons observé que les mères racontent, parfois en détails, ce qu'elles vivent, leurs quotidiens, leurs émotions, leurs combats et leurs victoires. Elles s'y tournent souvent pour raconter des choses qu'elles ne disent ne pouvoir ou n'oser raconter ailleurs, ce qui est en accord avec les travaux de McKenna et Seidman (2005) ainsi qu'Atafi et Gaglio (2012). Notamment, elles y expriment des choses qu'elles ne raconteraient pas sur leur profil Facebook « régulier ». Certaines publications sont en effet limitées au groupe (découragement, crises, soins, etc.) alors que d'autres, généralement les bonnes nouvelles et les progrès, peuvent être partagées à l'extérieur. Cela a aussi été observé dans l'étude du Newman *et al.* (2011) où des personnes diabétiques ont dit ne pas chercher du soutien parmi leur groupe d'amis Facebook « régulier » où ils ne publient que des messages positifs. De même, Jauréguiberry (2011) note, à propos des blogueurs qui, exempts des catégories sociales habituelles peuvent s'ouvrir à des échanges plus spontanés, profonds et authentiques. Dans ce contexte, les auteurs dévoilent ce qu'ils veulent bien dévoiler, ce qui leur semble important et ce qui ne trouve pas de place ailleurs.

Cela nous a permis d'observer que le groupe Facebook utilisé pour du soutien social est, en quelque sorte, un autre Facebook où la tendance à se présenter sous son meilleur jour, de même que la spirale de l'auto-promotion-envie⁴² (Deseilligny, 2012 et Krasnove *et al.*, 2013, Tanis, 2007, Jauréguiberry et Proulx, 2011) n'ont plus cours. L'identité commune mise à l'avant plan (McKenna et Seidman, 2006) par les membres

⁴² Les utilisateurs réagissent à l'autopromotion des autres en surenchérissant leur propre autopromotion.

du groupe semble recréer un microcosme communautaire où ces impératifs sociaux ne tiennent plus. Plutôt que de susciter de l'envie, les mères du groupe voient plutôt le groupe comme un espace à elles, une source de motivation et d'inspiration comme l'ont d'ailleurs observé Newman *et al.* (2011). Jauréguiberry et Proulx (2011, p.107) observent que l'identité est plurielle sur Internet et qu'il est possible de passer d'une « tribu à une autre ». « En activant le bon réseau au bon moment, il est possible de partager à distance et d'être reconnu malgré l'absence : l'intégration passe par la connexion. »

Par ailleurs, Tanis (2007), Thoit (1995) et Gauducheau (2012) soulignent que la distance sociale entre les membres « faciliterait le récit d'expériences difficiles et l'expression d'émotions négatives car les participants seraient moins exposés ou sensibles au jugement d'autrui, au risque de stigmatisation et de rejet. » Certaines publications des mères concernant leur entourage ont justement abordé le fait qu'elles se sentent parfois jugées par leurs proches, qu'elles ont l'impression qu'elles doivent toujours expliquer ou justifier leur comportement ou celui de leur enfant ou alors qu'elles se sentent carrément mise à l'écart.

Visiblement, le groupe répond à un besoin de soutien qui n'est pas retrouvé dans leur entourage (Wright *et al.*, 2011), du moins pour faire face à cet aspect de leur vie (Tanis, 2007; Atafi et Gaglio, 2012). Des mères du groupe ont décrit le manque de compréhension de l'entourage, voire la négation du diagnostic de leur enfant. Certaines mères en sont même venues à prendre une distance face à certains de leurs proches car elles trouvaient intolérable que leurs compétences parentales soient remises en question en plus de tout ce qu'elles devaient surmonter, ce qu'ont aussi révélé les travaux de Courcy et Vallée-Ouimet (2013), Kuhn et Carter (2006) et Tanis (2007). Devant la méconnaissance de leurs proches, certaines mères ont même avancé que les gens auraient plus de compassion et de compréhension si la condition de leur enfant était plus grave ou plus évidente. Aussi, c'est souvent au groupe qu'elles confient leurs

moments d'emportement ou de découragement, confiantes que les autres mères sont à même de comprendre ce qui, pour d'autres, semblera inacceptable, exagéré ou misérable. Selon Marziali et Garcia (2011) et Gustafson *et al.* (2002), le groupe leur est alors utile pour valider leurs sentiments négatifs et à se sentir moins seules face à ceux-ci. Inversement, nous avons trouvé que les mères sentent aussi le besoin de confier leurs moments heureux ou bonnes nouvelles, souvent tout aussi incompris par leur entourage, y compris par un nouveau conjoint (voir page 46). Voici un exemple où une simple note de l'école devient synonyme d'un moment de bonheur et qu'une mère a confié au groupe.

« Dans le cahier de communication de l'école, deux phrases disant que ma chouette avait eu une belle journée, accompagné d'un bonhomme sourire. Je partage parce que ça m'a fait du bien de ne pas avoir un pan de texte négatif comme c'est trop souvent le cas depuis quelques semaines. J'écris ce statut ici car je sais que vous comprendrez ma joie. » (Martine)

En racontant leurs expériences à l'intérieur du groupe, les mères savent qu'elles pourront obtenir du soutien émotionnel ou des conseils de la part de personnes vivant les mêmes choses qu'elles (Newman *et al.*, 2011; Horne et Wiggins, 2009; Burrows, 2000). Cela rejoint Wright et Bell (2003) qui ont affirmé que recevoir du soutien par gens ayant un diagnostic similaire apporte un sentiment de réconfort et de compréhension. Ainsi, partager des récits permet aux mères du groupe de constater qu'elles ne sont pas seules à vivre certaines situations ou épreuves (Atafi et Gaglio, 2012). Cela leur permet de relativiser leur situation, de se sentir moins isolées (Wright et al. 2011) et d'obtenir des informations spécifiques à leur situation (Meadan et al., 2010). Comme pour les blogues, qui est attendu des usagers, « ce sont les réactions d'autres sujets, d'autres « je » à la recherche d'eux-mêmes et qui ont envie de se construire dans une relation, certes de faible intensité mais sincères, aux autres » (Jauréguiberry et Poulx, p.123). Le groupe, comme nous avons pu l'observer se pose comme une ressource bien réelle, spécialement lors de moments plus difficiles ou plus

intenses. C'est le cas, notamment, lorsque l'enfant est dans une phase de crises ou d'agressivité, une situation qui inquiète et mine les mères et pour laquelle elles cherchent des explications et des solutions (voir pages 40 et 44). Un exemple :

« On traverse une mauvaise "passe". Rien de marche. Je suis à bout ! Mon fils de 5 ans est toujours fâché. C'est continuellement le drame ! Il hurle et il a même commencé à se frapper ! (...) Si j'essaie de le prendre, il me donne des coups de pied. Il pousse les autres et refuse de manger. Où est passé mon coco qui était si facile et doux ? Il n'y a pas eu de changements dans notre vie alors c'est le mystère total. J'espère que les choses vont s'améliorer bientôt ! »
(France)

L'étude de Meadan *et al.* (2010) indiquait justement que les mères d'enfants ayant un TSA montrant les plus hauts niveaux de stress sont celles dont les enfants sont les plus irritables, isolés socialement, hyperactifs et désobéissants, incapables de prendre soin d'eux-mêmes, incapables de communiquer ou d'interagir avec les autres. Se tourner vers le groupe Facebook est visiblement une façon d'y faire face. Les études de O'Connor *et al.* (2014) et Marziali et Garcia (2011) portant sur les groupes de soutien en ligne réunissant des aidants naturels ont d'ailleurs montré que ces groupes contribuaient à diminuer le niveau de dépression, de détresse liée aux tâches d'aidants et d'isolement, tout en augmentant le sentiment de compétence de ces aidants. Gustafson *et al.* (2002), Newmann *et al.* (2011) et Meadan *et al.* (2011) ont trouvé que ce soutien était aussi utile à la résolution de problèmes et se présentait comme une forme d'adaptation (ou *coping*) face à une situation vécue. Il nous semble raisonnable de penser que les mères du groupe étudié en retirent les mêmes bénéfices.

Plusieurs auteurs, notamment O'Connor *et al.* (2014), Marziali et Garcia (2011) ainsi que Stuclicke *et al.* (2011), ont démontré que les membres des groupes en ligne éprouvaient un fort attachement à la présence du groupe dans leur vie, comparable à des relations face-à-face. Comme nous l'avons vu précédemment (page 32), plusieurs

mères de notre groupe ont témoigné de leurs sentiments face au groupe et de la place qu'il occupe dans leur vie. Par exemple :

« J'apprécie vraiment votre compagnie, même virtuelle, car on partage les mêmes émotions. Votre attitude positive et votre joie de vivre me font du bien. Je ne vous considère pas comme de simples connaissances. (...) Vous comptez beaucoup pour moi. » (Laurence)

Cela peut se comprendre à travers les travaux de Haythornthwaite (2007) qui a démontré que lorsque les membres échangent entre eux du soutien social et émotionnel, partagent des détails de leur intimité, des informations et des conseils dans leur but de s'entraider, ils développent entre eux des liens solides. Ainsi, mêmes s'ils émanent d'interactions virtuelles, ces sentiments de proximité sont bien réels (Atifi et Gaglio, 2012), tout comme est bien réelle la détresse ressentie par les personnes victimes de harcèlement en ligne. Park et Floyd (1996) ont pour leur part indiqué que les liens avec des personnes rencontrées en ligne peuvent être plus intimes que ceux de la vie courante et débouchent parfois sur de véritables rencontres. Nous avons pu observer quelques exemples de la sorte lors de notre période d'étude, par exemple la mise sur pied d'un groupe de discussion de parents et la recherche d'amis pour son enfant.

Plusieurs mères ont dit éprouver un soulagement à écrire leur préoccupation ou leur frustration au groupe. Cela rejoint l'idée de Finn (1999) qui parle de l'effet catharsis des groupes de soutien. Dans la même veine, White et Dorman (2000) ont trouvé dans leur revue de la littérature que le groupe servait de soupape aux aidants naturels (caregivers) de personnes atteintes d'Alzheimer. Dans cette étude, plusieurs aidants ont dit apprécier de pouvoir y « ventiler » leurs sentiments de colère, de frustration et de détresse et recevoir de la compréhension des membres du groupe. Selon les auteurs, de pouvoir ainsi publier un message à la convenance des membres est un avantage des groupes en ligne sur les groupes traditionnels. Facebook, comme d'autres outils

technologiques, a aussi l'avantage d'atténuer des « contraintes temporelles, spatiales et relationnelles » (Jauréguiberry et Proulx, 2011, p.124). Écrire serait aussi, selon Eastin et LaRose (2005), une façon de se détacher et de prendre une distance des problèmes, comme mentionné dans nos résultats (page 50). Un exemple :

« Choc pour moi aujourd'hui ! Le psy de l'école nous avait fait remplir un questionnaire à son enseignante et à moi en vue de l'évaluation au privé. Je suis certaine du TDAH de mon coco mais je me questionne encore pour son Asperger. Selon le médecin, il aurait juste un TDAH. Mais là, je viens de lire ce que le prof a écrit et ça va plus loin que ce que j'avais observé : isolement social, tics, battements de main, etc. Ça m'ébranle ! » (Mélissa)

Dans certaines publications, des mères semblaient adopter une forme d'écriture s'apparentant à un journal intime ou à un blogue. Ces publications étaient significativement plus longues et le texte semblait être rédigé d'un trait, sans relecture, ni travail d'édition. On peut penser que les mères ont effectivement recours ici à la valeur thérapeutique d'écrire qui permet, comme le dit Pennebaker (1997) de faire face et d'adapter à une situation difficile. Smyth *et al.* (1999) ont noté que chez les personnes atteintes d'asthme et d'arthrite rhumatoïde, écrire ses pensées et ses émotions atténuait les sentiments de dépression et de solitude et réduisait la douleur et le stress. Nous croyons aussi que les mères du groupe ont parfois simplement besoin de « parler ». Leur groupe Facebook peut alors être une bonne oreille ou une bonne place publique pour parler, disponible à toute heure du jour ou de la nuit, pour parler de leur quotidien, sans avoir à recevoir des commentaires déplacés ou des questions potentiellement embarrassantes (Tanis, 2007, Thoits, 1995). Le fait qu'elles n'aient pas à se déplacer est certes un avantage puisqu'elles trouvent difficile de se déplacer pour participer à des rencontres de parents (Clifford et Minnes, 2012; Twombly *et al.*, 2011). Cela élimine en fait les contraintes des rencontres face-à-face (Stucliffe, 2011). Le peu de temps disponible, le manque de gardiennes spécialisées ou de ressource financière

et le niveau de fatigue élevé sont quelques-unes des raisons, déduites à partir de la lecture des publications des mères, qui sont des embûches aux rencontres face-à-face.

5.3 Dénoncer : Comme si ce n'était pas assez

Par leurs récits, les mères expriment à l'occasion leur insatisfaction et les difficultés rencontrées avec les systèmes de santé et d'éducation. Leurs publications mettent ainsi en lumière les nombreuses démarches et batailles qu'elles mènent pour obtenir des ressources pour leur enfant (Courcy et Vallée-Ouimet, 2013; Granger *et al.*, 2010). C'est une illustration tangible – et touchante - de ce que signifient, dans la vie de ces familles, les nombreux délais d'attente et le manque de services pour les soutenir dans leurs responsabilités (Protecteur du citoyen, 2009). Suivant l'idée de Jauréguiberry et Proulx (2011, p.102), l'usage que font les mères du groupe sont un révélateur « des tensions qui traversent nos sociétés et d'un certain nombre de défis qui l'attendent. » Thoër (2012) a souligné que les forums constituaient un lieu pour manifester des insatisfactions éprouvées dans la relation patient-médecin entre autres le manque d'écoute. Dans le cas des mères du groupe, ce n'est pas tant la relation avec les professionnels de la santé qui est à la base de leur insatisfaction. Le système scolaire, les délais d'attente pour la prestation des services et les demandes pour obtenir un soutien financier leur causent davantage de frustration. Comme mentionné dans les résultats (page 52), les mères ont souvent l'impression que les structures en place leur compliquent encore plus la tâche, ce qui rejoint les travaux de Granger *et al.* (2010). L'extrait suivant en est l'illustration parfaite.

« Quel gouvernement de m*** ! On m'a renvoyé mes documents sous prétexte que l'on n'est pas admissible. Pourtant, j'ai fait ma demande avec l'équipe du credel. Il me semble que c'est déjà assez difficile comme ça avec mon enfant !

Si en plus il faut que je batte pour avoir de l'aide financière, c'est malade ! »
(Jeanne)

On peut penser que le groupe est une façon pour elles de chercher à dénoncer et contourner « l'enfermement des pratiques » du système. Cela rejoint un peu l'intuition de Certeau (1980) qui écrit que les usagers comme des « producteurs méconnus, poètes de leurs affaires, inventeurs silencieux de sentiers propres dans les jungles de la rationalité fonctionnaliste. » Proulx et Jauréguiberry (2001) soutiennent aussi que l'utilisateur se révèle ainsi dans sa capacité d'acteur inventif et résistant. « L'invention du quotidien ne se fait pas avec de grandes mobilisations mais par le biais de microrésistances. »

De même, leurs publications révèlent de façon éloquente le rôle pivot qu'elles sont appelées à jouer pour relier et transmettre l'information entre les différents spécialistes (Courcy et Vallée-Ouimet, 2013) et la frustration qu'entraînent pour elles les incohérences entre eux. Elles dénoncent aussi la multiplication des démarches pour satisfaire aux façons de faire de chacun (voir pages 52 et 55)

« Mon fils a un diagnostic de TSA auquel vient de s'ajouter un syndrome de la Tourette. J'appelle l'école qui demande le papier du pédopsychiatre. Comme si j'allais inventer ça, c'est déjà assez difficile comme ça à accepter ! Encore une autre démarche. J'aurais aimé un peu de compréhension !!! » (Éveline)

Ayant toutes les ficelles en main et peu de soutien pour les épauler à gérer la condition de leur enfant (à propos de laquelle la médecine n'a encore qu'une connaissance partielle), il n'est pas étonnant que les mères se sentent les plus expertes pour aider leur enfant. Certaines ont d'ailleurs clairement revendiqué leur expertise. Il ne s'agit pas ici de questionner l'autorité médicale, mais plutôt de s'assurer que les options proposées sont les meilleures dans une perspective plus globale du développement de l'enfant. Romeyer (2008) parle d'une revendication pour un partage de l'expertise plutôt qu'un

rejet du cadre biomédical. Cela rejoint aussi l'article de Thoër (2012) qui a trouvé que la remise en question de l'autorité médicale sur les forums est somme tout assez limitée. À nouveau, leurs critiques semblent davantage dirigées vers les intervenants, les travailleuses sociales (« La travailleuse sociale, qu'on a attendu 3 ans, je n'ai toujours aucune idée à quoi elle sert ! »), les éducatrices (« Elles changent toujours de façon de faire et ne semblent pas comprendre. J'aimerais leur fournir un document pour qu'elles puissent saisir ce que j'ai déjà expliqué concernant la routine »), les enseignants ou directeurs d'école (« On m'a annoncé aujourd'hui que mon fils est changé de groupe. Je venais de rencontrer sa prof la veille. C'est bon pour la stabilité de mon enfant autiste, ça ! ») que vers les médecins, pédiatres ou pédopsychiatres.

5.4 Appels à tous : un important soutien informationnel

Finn (1999) ajoute à la définition de soutien informationnel l'aide demandée et reçue par les membres d'un groupe pour prendre de meilleures décisions et trouver des solutions mieux adaptées à leur situation personnelle. Cet usage s'est avéré majeur dans le groupe étudié. Plusieurs mères ont demandé de l'aide pour des questions en tout genre : trouver et obtenir des ressources, des références, avoir des conseils pour mieux intervenir auprès de leur enfant (notamment pour gérer les crises, les comportements inhabituels, les tics), etc. Dans leur étude, Newman *et al.* (2011) ont montré que la possibilité de demander des conseils s'était avérée cruciale à l'intérieur d'un groupe Facebook de personnes diabétiques. Gauducheu (2012) explique entre autres que le fait de « soumettre au groupe son expérience, ses pensées et ses comportements pour qu'il les valide permet de réduire l'anxiété ». Atifi et Gaglio (2012) parlent pour leur part d'une recherche d'information de survie, basée sur la façon se comporter avec l'enfant, de l'accompagner au quotidien (expérience de la maladie). Les mères veulent aussi connaître l'opinion des autres avant de prendre une décision importante, par exemple essayer une nouvelle méthode ou accepter un changement de médication

proposé par un spécialiste. Ce dernier exemple (les médicaments) est d'ailleurs un usage fréquemment observé dans les forums et groupes en ligne (Thoër, 2012; Méadel et Akrich, 2002).

Le volume important de demandes dépeint ainsi la myriade de décisions et de responsabilités prises en charge par les mères et pour lesquelles, visiblement, elles ont besoin d'information. Sabo et Lorenzen (2008) ont d'ailleurs relevé que les parents d'enfants ayant un TSA seraient davantage que les autres en quête d'informations, de conseils et de stratégies pour mieux comprendre et intervenir auprès de leur enfant de même que pour mieux défendre ses intérêts. Comparativement à l'information obtenue via d'autres sources, celle provenant des autres mères comporte une importante valeur ajoutée : elle repose sur du « vécu » (Méadel et Akrich, 2002). Les informations ainsi recueillies sont ainsi plus pratiques, plus accessibles (Thoërs, 2012; Twombly *et al.*, 2011) et plus difficiles à trouver par les canaux normaux d'informations y compris les consultations avec les professionnels (Green *et al.*, 2011).

Comme l'écrit à nouveau Thoër (2012), cette information est en quelque triée et validée par les autres membres et « constitue en soi une forme de soutien social ». Cela nous semble être particulièrement le cas lorsque les mères traversent des périodes de crise avec leur enfant, quand celui-ci adopte un tic gênant, présente une rigidité contraignante ou semble régresser. Manifestement, avant de consulter un spécialiste, elles demanderont le point de vue des autres mères. Certaines lancent même la question aux autres : devrai-je consulter ? Cela a aussi été observé chez les membres d'un groupe Facebook réunissant des diabétiques, en particulier s'ils éprouvent une certaine gêne à en parler avec un spécialiste (Green *et al.*, 2011).

Plusieurs études ont souligné que l'apport d'informations, d'opinions ou de jugements peut permettre à une personne de mieux évaluer et comprendre une situation ou un événement et de trouver des solutions à ces besoins, entre autres par l'apprentissage

coopératif (Meadan *et al.*, 2010; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). L'examen des publications nous permet de constater que le groupe vient palier certaines ressources informationnelles défailantes voire inexistantes dans le système de santé ou d'éducation. C'est le cas, par exemple, lorsque les mères cherchent des informations pour faire évaluer leur enfant, pour savoir comment procéder pour avoir droit à tel service, à qui s'adresser pour tel besoin, etc. (voir page 60). Plusieurs ont dit se sentir laissées à elles-mêmes ce qu'a aussi noté Twombly *et al.* (2011). L'exemple suivant illustre le niveau de complexité que peuvent prendre les démarches d'évaluation ou de prestation de services.

« Comment avez-vous procédé pour avoir un diagnostic pour votre enfant ? De mon côté, je ne sais plus quoi faire. Ma fille a eu un diagnostic de dyspraxie motrice par une pédopsychiatre. Elle nous a aussi référé à un neurologue - qui a remis en question ce diagnostic et référé à un neuropsychiatre. Sa prof et moi, on soupçonne qu'elle a un problème d'attention. Avec la psy de l'école, on a débuté le protocole TDAH et fait certains tests. Mais là, le neuropsychiatre me dit qu'il ne peut pas continuer l'investigation car ma fille n'a pas de problèmes académiques et que ses tests seraient en conflit avec ceux de la psy de l'école. Pourtant, ça se peut que les résultats des tests de la psy de l'école nous amène en neuropsychologie quand même ! Qui peut établir le diagnostic ? Je dois rappeler le neuropsychiatre mais j'avoue que je ne sais plus quoi faire ou penser. » (Jacynthe)

Cela rejoint les travaux de Sanders et Morgan (1997) et Twombly *et al.*, (2011) suggérant qu'un soutien destiné aux parents incluant de l'aide pour la planification financière pour assurer les soins à long terme de l'enfant, contribuerait à réduire le stress des parents et à améliorer leur qualité de vie. Dans le groupe étudié, les questions sur les demandes de financement et les formulaires d'impôt ont généré plusieurs publications. Un exemple :

« J'ai appelé chez Revenu Canada pour connaître les démarches pour la rétroaction. L'agent m'a dit que je devais soit remplir un formulaire pour

chacune des années, soit envoyer une lettre demandant le redressement de la ligne 316. Même si cela venait d'un fonctionnaire, je doute de la méthode de la lettre qui me semble trop facile pour être vraie, hahaha! D'autres ont fait cette demande ? Comment avez-vous procédé ? » (Lise)

Meadan *et al.* (2010) ont trouvé qu'un des thèmes les plus récurrents dans la littérature sur les familles ayant un enfant présentant un TSA est le besoin pour du soutien, notamment du répit, et des groupes de parents prodiguant du soutien instrumental, informationnel et émotionnel. Ainsi, par la mise en commun d'informations, de connaissances et d'expériences, les mères participent à la construction d'une expertise collective (Akrih et Méadel, 2002) ou expertise profane (Picard *et al.* 2011, Green *et al.*, 2011) nourrie de plusieurs points de vue. Cette appropriation des connaissances contribue à la prise en charge (*empowerment*) des mères; prise en charge nécessaire pour compenser le manque de ressources disponibles (Burrows *et al.*, 2000, Hardey, 2001).

5.5 Besoin de repères

Lorsqu'elles demandent l'avis des autres, les mères du groupe veulent aussi combler leur besoin de repères et de comparaison avec des familles vivant une situation similaire (McKenna et Seidman, 2005). Gauducheau (2012) et Van Dama *et al.* (2005) ont décrit ce type de demandes comme étant une forme de soutien évaluatif, qui consiste à répondre à la demande d'une personne d'évaluer sa situation. Nous avons observé que les mères cherchent surtout à mieux jauger les compétences, les habiletés ou les retards de leur enfant versus d'autres enfants présentant aussi un TSA. C'est notamment le cas lorsqu'elles sont en attente de diagnostic : les mères soupçonnent un trouble du spectre de l'autisme mais se questionnent sur le degré de celui-ci (léger, sévère, Asperger, retard global, et.c). Ceci rejoint les travaux de Courcy et Vallée-

Ouimet (2013) ainsi que Fleischmann et Miller (2007) qui ont trouvé que lorsque les mères reçoivent le diagnostic de leur enfant, elles ont déjà généralement une bonne idée de ce que l'on va leur annoncer puisqu'elles auront cherché, par divers moyens, à confirmer leurs impressions. On peut ainsi penser que le groupe Facebook est vraisemblablement l'un de ces moyens utilisés. Elles ont ainsi accès à des points de comparaison « réels » grâce aux réponses des mères, aux descriptions de comportements d'enfants ou de situations vécues, au partage de photos et de vidéos qui dépeignent un portrait plus incarné qu'une description dans un livre ou un site web ne sauraient le faire.

Nous avons aussi noté qu'elles cherchent parfois à obtenir l'avis des autres afin de constituer une sorte d'échelle de développement afin de mieux anticiper les prochaines étapes, par exemple l'apparition ou la disparition de certains comportements, les tics et les rigidités (« Par curiosité, vos enfants ont commencé à avoir des intérêts marqués vers quel âge ? »). Selon Atifi et Gaglio (2012), cela permet aux aidants « de se préparer à des situations qui risquent de se produire (...) et de savoir quoi faire. » Ce type de demandes auprès des membres d'un groupe en ligne a aussi été observé dans l'étude d'Edwardsen (2013) auprès de familles ayant un enfant avec un diagnostic de trisomie 13, 18 ou 21. Sans doute, le besoin d'évaluer son enfant, afin d'agir de façon préventive et appropriée, peut se rapprocher du travail domestique de santé ou de maternité, tel que l'a décrit Cresson (2006) et qui implique une :

évaluation continue de la situation et la surveillance des petits symptômes (...) un coup d'œil attentif et englobant (et) l'observation minutieuse de petits événements apparemment anodins... un souci quasi constant et un sentiment de responsabilité pour l'autre, pour son bien-être.

D'une certaine manière, c'est une façon pour elles de savoir si elles devraient se soucier ou s'inquiéter de quelque chose.

5.6 Dons et partages : Si ça peut aider quelqu'un d'autre

Nous avons observé que les mères démontrent entre elles beaucoup d'entraide et de solidarité (Fernsler et Manchester, 1997), notamment lorsqu'elles partagent spontanément au groupe des informations ou des trucs qui les ont aidés dans l'optique que cela pourra être utiles à d'autres mères. Comme décrit dans l'étude d'Edwardsen (2013) à propos des parents d'enfants trisomiques, les publications des mères du groupe ont souvent comme sous-entendu, « si ça peut aider quelqu'un d'autres. » En fait, même le récit de leurs expériences s'inscrit dans cet esprit de partage. C'est là, selon Haythornthwaite (2007), l'un des bénéfices associés aux groupes ayant des liens forts : les membres sont enclins à partager des ressources et à contribuer pour s'aider mutuellement. Leurs échanges s'inscrivent, comme le dit Hardey (2001) dans une logique d'échange communautaire. Cette inclinaison à l'acte coopératif, même modeste, amène des auteurs comme Wellman (2002) et Papacharissi (2011) à penser qu'un nouveau modèle coopératif, qui s'articule entre individualisme et solidarité se profile à l'intérieur des communautés en ligne. Le partage est fait au groupe et pas uniquement réciproquement entre deux personnes (Haythornthwaite, 2007; Markus, 1990), ou, comme l'a écrit une mère dans le but de « redonner au suivant ». Comme l'ont souligné Walther et Boyd (2002), apporter du soutien démontre la valeur accordée aux autres membres (Walther et Boyd, 2002). À nouveau, que le fait que les mères prennent le temps de redonner au groupe, en dépit de leurs nombreuses responsabilités, témoigne de la valeur qu'elles y accordent.

Nous avons constaté que ces « dons » non sollicités relèvent à la fois du soutien informationnel (références, adresses, appréciation, trucs, informations sur les TSA, revue de presse, etc.) et du soutien émotionnel (encouragement, messages d'admiration, message d'espoir, etc.) (Tanis, 2007). Dans le cas des premiers, il s'agit d'offrir aux autres des éléments qui pourront leur rendre service dans leur quotidien,

dans leur organisation familiale ou dans leurs prises de décisions (Albrecht et Adelman, 1987; Wright, 2002; Haythornthwaite, 2007). On sent ici une certaine volonté à mettre en commun des outils et des références utiles mais aussi d'exprimer leur appréciation à propos de ceux-ci. Ce sont surtout les bonnes adresses (« Je vous recommande cette clinique pour son super service ! ») – et pas tant celles à éviter – que l'on peut lire dans les échanges. Ces contributions de biens informationnels utiles aux usagers est d'ailleurs caractéristiques des collectifs en ligne selon Gensollen (2004).

Nous croyons aussi que c'est dans cet esprit communautaire qu'elles publient certaines petites annonces pour vendre à petit prix ou donner des choses aux mères. Nous croyons qu'elles cherchent à en faire bénéficier le groupe d'abord. Quant aux encouragements spontanés et autres messages d'espoir, ils traduisent la capacité des mères à savoir ce que les autres peuvent ressentir, comme le besoin de recevoir occasionnellement des messages encourageants, spécialement, disent Albrecht et Adelman (1987), dans le cadre d'une situation que l'on peut changer.

Même si ce n'est pas la raison majeure, nous croyons que donner ou partager au groupe, revêt vraisemblablement une certaine valorisation pour l'auteure, en raison l'appréciation des autres membres, et aussi une certaine fierté de contribuer à aider sa communauté. Weinberg *et al.* (1995) affirment aussi que c'est la chance d'être apprécié essentiellement sur la base de ses contributions, sans égard à d'autres dimensions (apparence, statut social, etc.). Certaines mères ont partagé, souvent avec des photos, leurs trucs, idées de jeux, de bricolages ainsi que des textes expressifs. Par extension, nous pourrions dire avec Braithwaite *et al.* (1999) et Finn (1999) que le groupe contribue à l'expression de soi. Partager leurs idées créatives pour agrémenter et faciliter le quotidien contribue sans doute à cultiver (ou regagner) une partie de leur estime personnel dans un cadre « bienveillant » donc moins à risque socialement (Finn, 1999; Braithwaite *et al.* 1999).

5.7 Mobilisation : Pour la cause de nos enfants

Notre étude nous a finalement permis d'observer que le groupe Facebook servait aussi d'outil de mobilisation pour les mères. Ce n'est pas étonnant puisque les groupes en ligne sont souvent un moyen de rassembler des gens autour de causes ou d'actions politiques afin de faire changer les choses (White et Dorman, 2001; Méadel et Akrich 2010). Green *et al.* (2011) ont observé cet usage parmi les membres d'un groupe Facebook formé autour du diabète. Notamment, des membres sollicitaient la participation des autres pour écrire des lettres au gouvernement et à des compagnies d'assurances afin de faire modifier la couverture de plans d'assurances. Dans le cas du groupe étudié, nous avons noté qu'à certains moments, des mères voulaient mobiliser les membres pour tenter d'améliorer la coordination entre les différents systèmes et services. De plus, des mères se sont montrées particulièrement à l'affût des nouvelles d'actualité touchant les enfants ayant un TSA en raison de changements politiques. Plus qu'un simple relais de lien ou de nouvelles, elles ont, dans ce cas, ajouté un commentaire pour rendre la nouvelle plus visible (« avez-vous cette nouvelle ? ») ou pour la décrier (« les décideurs n'ont aucune idée de la situation dans les classes. On va en payer le prix »).

Certaines pétitions ont circulé durant notre période d'observation. Mais il semble qu'à leur niveau, la majorité des mères veulent surtout que leur cause soit plus visible et mieux connue. Leur réaction, dans la foulée du *Ice Bucket Challenge*, est en effet tout à fait révélateur.

De même, nous avons pu constater à quel point le logo associé aux TSA (pièce de casse-tête) est devenu un fort symbole d'identification. Globalement, nous croyons que le principal cheval de bataille des mères du groupe est de faire connaître le travail et les soins que les familles ayant un enfant présentant un TSA doivent accomplir,

notamment les efforts nécessaires pour l'intégrer dans la société et soutenir son développement. De même, elles souhaitent que les gens comprennent que leur enfant n'est pas moins intelligent mais possède une intelligence différente, qu'il est né ainsi et qu'il n'en est pas moins un enfant extraordinaire à leurs yeux.

5.8 Limites de la recherche et perspectives

Nous croyons que l'une des limites de ce projet de recherche est que les usages sont déduits à partir des publications des mères. Il serait bien entendu intéressant de valider ces résultats, par exemple, par des entretiens avec des mères, de même que de savoir dans quelles mesures elles trouvent utile de recourir à Facebook. De plus, nous n'avons pas accès à la contrepartie de l'utilisation de Facebook puisque les mères n'ont pas tendance à écrire des commentaires négatifs à propos du groupe ou des autres. Nous croyons que lorsque l'expérience se révèle négative, les mères cessent de fréquenter le groupe ou le quittent mais sans que cela ne paraissent véritablement. De même, notre étude ne parle pas des retombées négatives pour les mères, par exemple si elles se sentent encore plus marginalisées ou découragées à la lecture des publications ou des réponses obtenues. Comme plusieurs auteurs l'ont déjà souligné, il serait également intéressant de connaître l'importance des *lurkers*. Cela donnerait peut-être plus d'importance à certains éléments, par exemple, les éléments très lus pourraient nous donner une indication des sujets d'intérêts à l'intérieur du groupe.

Dans le cadre de ce projet de recherche, nous avons choisi de sélectionner dix semaines, à trois moments de l'année. Même si cela nous a donné un bon aperçu de l'ensemble des publications, il pourrait être utile de considérer un échantillon plus grand pour s'en assurer lors d'une recherche subséquente puisqu'il y a véritablement un effet saisonnier dans les publications (ex. Noël, la rentrée scolaire, etc.).

De même, nous n'avons pas cherché à interpréter nos résultats en fonction de certaines caractéristiques des mères, par exemple leur âge, le lieu de résidence, le nombre d'enfants ou l'âge de ceux-ci. Il serait sans doute instructif de considérer les différences entre de tels sous-groupes. Dans l'étude des publications, il est ressorti que les mères vivant en région se sentaient loin des services. De plus, il est vraisemblable que le rapport des mères avec Facebook diffère selon leur âge. Par exemple, les plus jeunes sont probablement plus familières à entretenir des relations en ligne. Nous nous demandons aussi si l'âge et le niveau d'instruction (et de littératie numérique) se posent comme barrière pour certaines mères qui ne seraient alors pas à même de rejoindre le groupe. Finalement, nos résultats portent essentiellement sur une clientèle de mères francophones au Québec. Nous pensons qu'ils gagneraient à être enrichis en analysant d'autres groupes linguistiques et culturels ainsi que des groupes composés de pères.

Par ailleurs, bien que cette piste fût également intéressante, nous avons mis de côté l'aspect plus technique de l'usage des mères, par exemple, en quoi Facebook diffère de forums. Le travail aurait alors comporté un volet pour comparer les affordances de ces deux outils et les usages de celles-ci. Comme il nous apparaissait d'emblée que le partage de photos et de vidéos n'était pas un phénomène majeur au sein du groupe, nous avons plutôt porté notre regard sur l'impulsion qui amenait les mères à écrire ou partager au sein du groupe. Cela dit, nous croyons que les mères du groupe ont vraisemblablement des connaissances et compétences satisfaisantes de Facebook pour effectuer ce type de fonction. Peut-être l'explication réside-t-elle davantage dans une prudence ou un malaise à partager des contenus mettant en scène leur enfant, surtout sachant que Facebook devient propriétaire de tout le matériel partagé sur son réseau. Néanmoins, cette dimension technique pourrait être reprise ultérieurement. De même, il pourrait être intéressant de savoir si les usages observés dans ce groupe diffèrent d'autres groupes, par exemple de parents ayant un enfant ayant un diagnostic de TDAH ou présentant un handicap physique. Dans la foulée des travaux de la deuxième topique, Proulx (2015) émet néanmoins une mise à garde pertinente :

« les corpus s'organisant autour des seules traces des utilisateurs risquent de conduire à un empirisme méthodologique à outrance sans consistance théorique, l'épaisseur sociologique des usages se réduisant à n'être plus qu'une comptabilisation de clics. »

Un événement singulier survenu durant notre période d'étude nous porte à croire que la sécurité autour des groupes en ligne, spécialement les groupes de soutien, est une avenue sur laquelle il serait approprié de se pencher. En effet, le groupe a appris par le biais de la presse qu'un pédophile, qui prétendait avoir un TSA, s'était joué de certaines mères du groupe pour observer les enfants dans le bain ou obtenir des photos prises à ce moment (voir page 70). Il s'agit d'un exemple flagrant de crime d'ingénierie sociale. Cet individu a clairement profité du climat de confiance et d'entraide du groupe. Il les a approchées en utilisant un de leurs points faibles : elles craignent le jour où elles ne seront plus là pour aider leur enfant et elles espèrent qu'une bonne personne – telle une autre mère – pourra le faire à leur place. Soulignons aussi que lorsque des articles sur cette affaire ont été partagés dans le groupe, deux pères ont soulevé l'ire des mères en disant que les mères victimes de cette arnaque étaient irresponsables et que, comme parents, elles auraient dû être plus prudentes et mieux avisées. Plusieurs mères du groupe se sont indignées de leurs propos et ont pris le parti des victimes. Ils ont finalement été exclus du groupe. Un autre exemple, nous avons lu, ultérieurement à notre période d'étude, que des mères avaient reçu des messages personnels via Facebook d'un homme qui prétendait pouvoir guérir les TSA. On imagine aisément les risques liés à ce genre de sollicitation frauduleuse.

CHAPITRE VI

CONCLUSION

Cette étude cherchait à identifier les usages d'un groupe Facebook par des mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme. Nous avons trouvé qu'elles y ont recours pour raconter, entre autres dans le but de trouver du soutien ou de réfléchir à leur situation, pour demander des conseils, des opinions et des informations, pour offrir aux autres mères vivant la même situation des choses qu'elles ont trouvé utiles et pour mobiliser les autres au bénéfice de leur cause commune. Ce faisant, elles développent une certaine expertise collective et un attachement au groupe. Il apparaît donc que le groupe Facebook est un apport positif dans la vie de ces mères.

Nous croyons également que l'analyse de ces usages a permis de dégager un portrait plus précis de la réalité de ces mères. La lecture des publications a révélé, à notre sens, le fort besoin d'accompagnement instrumental qu'éprouvent et dénoncent ces mères. Elles déplorent souvent les multiples détours et tâches liées aux démarches administratives et le manque de compréhension de la condition de leur enfant au sein des structures scolaires et sociales. Considérant l'augmentation du nombre de d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme, il nous semble qu'une réflexion sur les outils offerts pour soutenir les démarches de ces familles serait souhaitable.

Peut-être s'agit-il simplement de mieux adapter certains outils afin de mieux tenir compte de leur contexte familial et de leur réalité complexe, par exemple en développant des tutoriels vidéos en ligne (par exemple pour les aider à compléter les formulaires et demandes), des capsules vidéos question-réponse (par exemple pour expliquer le rôle des différents intervenants, le cheminement à travers les différents

services), un carnet d'adresse en ligne avec les commentaires des autres familles, des personnes-ressources ou des spécialistes disponibles en ligne pour poser des questions (style chats), etc. Nous croyons que le groupe Facebook serait tout à fait approprié pour discuter et distribuer de tels outils.

APPENDICE A

Grille d'observation élaborée par Jouët et Le Caroff (2013)

| | TECHNIQUE | SOCIAL |
|---|--|--|
| Architecture et fonctionnement du site | | |
| <i>Ligne éditoriale</i> | <i>Morphologie du site</i> Mise en page, charte graphique Contenu Rubriques, hiérarchie, format, ton | <i>Captation de l'attention</i> Attractivité Public Préqualification |
| <i>Gestion du site</i> | <i>Moderation</i> Modération, «charte de participation» Outils d'alerte <i>Audience</i> Indicateurs : Nb de « lus », « réactions », de partages, de suivis (favoris, abonnements...) Outils de visibilité | <i>Netiquette</i> Appréciation subjective Régulation collaborative <i>Tactiques de visibilité</i> Autoévaluation Auto-promotion des contributions Stratégies personnelles d'audience |
| Participation | | |
| <i>Contributions</i> | <i>Outils de participation</i> Posts Commentaires Like de contenus | <i>Formes de contributions</i> Auto-publications Réactions Approbations |
| <i>Personnalisation</i> | <i>Outils de personnalisation</i> Signature (pseudonymes, patronymes...) Pages personnelles, photos, avatars,... | <i>Modalités d'affichage</i> Choix de l'identité numérique Présentation de soi, arbitrage visibilité vie privée |
| Lien social | | |
| <i>Discussion</i> | <i>Outils de discussion</i> Réactions, chaînes de commentaires Messageries personnelles | <i>Formes d'échanges</i> Fils de discussion Echanges privés internes au site |
| <i>Partage</i> | <i>Outils de partage</i> Mails Facebook, Google +, Twitter Flux RSS | <i>Modalités de circulation</i> Partage interpersonnel Affichage et réseaux interpersonnels Diffusion |

Grille d'observation du dispositif sociotechnique

BIBLIOGRAPHIE

- Ackrich, M. et Méadel, C. (2002). Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électronique, *Sciences sociales & Santé*, vol. 20(1), 89-116
- Akrich, M. et Méadel, C. (2009). Les échanges entre patients sur Internet, *La Presse médicale*, 38(2009), 1484-1493
- Amichai-Hamburger, Y, Kingsbury M.B., Schneider, B.H. (2013). Friendship: An old concept with a new meaning? *Computers in Human Behavior*, 29(2013), 33–39
- Anderson, I.K. (2011). The Uses and Gratifications of Online Care Pages: A Study of Caring, *Bridge Health Communication*, 26, 546–559
- Atifi, H. et Gaglio, G. (2012). L'internet des aidants, Dans C. Thoër et J. Levy (dir.), *Internet et Santé, Acteurs, usages et appropriations*, Montréal, Presses de l'Université du Québec, Collection Santé et société, 311-329
- Baio, J. (2014). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010 Surveillance Summaries, *Morbidity and Mortality Report*, 63(SS02), 1-21
- Barker, K.K. et Galardi T.R. (2011). Dead by 50: Lay expertise and breast cancer screening. *Social Science and Medicine*, 72, 1351–1358.
- Beer, D. (2008). Social network(ing) sites...revisiting the story so far: A response to Danah Boyd & Nicole Ellison, *Journal of Computer-Mediated Communication*, 13(2), 516–529
- Bender, J.L., Jimenez-Marroquin, M.C., Jadad, A.J. (2011). Seeking Support on Facebook: A Content Analysis of Breast Cancer Groups, *Journal of Medicine Internet Research*, 13(1)
- Boyd, B.A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism, *Focus on Autism & Other Developmental disabilities*, 17(4), 208-215
- Boyd, D. (2008). Taken Out of Context: American Teen Sociality in Networked Publics. Ph.D. Dissertation. U.C. Berkeley. 410 p.

- Boyd, D. et Ellison, N. (2007). Social Network Sites: Definition, History, and Scholarship, *Journal of Computer-Mediated Communication*, 13(1), 210-230
- Brandon, D.P. et Hollingshead, A.B. (2007). Characterizing online groups, Dans A. Joinson et al. (dir.), *The Oxford Handbook of Internet Psychology*, Oxford, Oxford University Press, 105-119
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology, *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101
- Breton, P et Proulx, S. (2002). *L'explosion de la communication à l'aube du XXI^e siècle*, Boréal/La Découverte, 385 p.
- Breton, P. et Proulx, S. (2006). Usages des technologies de l'information et de la communication Dans *L'explosion de la communication. Introduction aux théories et aux pratiques de la communication*, Collection « Grands Repères ». Paris, La Découverte, 251-276 (quatrième édition augmentée : 2012).
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J. (1986). Research on fathers of young handicapped children : Evolution, review, and some future directions, Dans J.J. Gallagher et P.E. Vietze (dir.), *Families of Handicapped Persons : Research, Programs and Policy Issues* (p.81-100), Baltimore, Paul H. Brookes
- Bromley, J et al (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-423.
- Broom, A. (2005). Virtually he@lthy: the impact of internet use on disease experience and the doctor-patient relationship, *Qualitative health research*, 15 (3), 325-345
- Bruns, A. (2008). *Blogs, Wikipedia, Second Life, and Beyond. From Production to Prodisage*, New York : Peter Lang, 418 p.
- Burke, M., Kraut, R., Marlow, C.(2011). Social capital on Facebook: Differentiating uses and users. Dans: *Conference on Human Factors in Computing Systems*, 571-580. ACM, (2011) 4
- Burnett, G. (2000). Information exchange in virtual communities: A typology. *Information Research: An International Electronic Journal*, 5(4).
- Burnett, G. & Buerkle, H. (2004). Information Exchange in Virtual Communities: A Comparative Study. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 9 (2), 00

- Burrows, R., Nettleton, S. & Pleace, N. (2000). Virtual community care ? Social policy and the emergence of computer mediated social support, *Information, Communication & Society*, 3(1), 95-121
- Carter, I. (2009). Positive and negative experiences of parents involved in online self-help groups for autism, *Journal on Developmental Disabilities*, 15(1) 44-52
- Certeau, M.de. (1980). *L'invention du quotidien*, t. 1 : Arts de faire, Paris, Gallimard, Folio, 349 p.
- Chamak, B. (2009). Autisme et militantisme : de la maladie à la différence, *Quaderni*, 68, 61-70.
- Chambat, P. (1994). « Usages des TICS : évolution des problématiques », *Technologies de l'information et société*, 6 (3), 249-270
- Clavier, V., et al. (2010). Dynamiques interactionnelles et rapports à l'information dans les forums de discussion médicale, dans F. Millerand, S. Proulx et J. Rueff (dir.), *Web social. Mutation de la communication*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 297-312
- Clifford, T., Minnes, P. (2013) Who Participates in Support Groups for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders? The Role of Beliefs and Coping Style, *Journal of Autism and & Developmental Disorders*, 43, 179-187
- Cohen, S, Syme, S.L. (1985). *Social Support and Health*, New York, Academic Press
- Courcy, I. et Vallée-Ouimet, J, (2013). La famille, dans N. Poirier, Des Rivières-Pigeon (dir.) *Le trouble du spectre de l'autisme. État des connaissances*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 67-91
- Cresson, G. (2009). « La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle », *Journal of Medical Internet Research*, 1(3), 6-15.
- Davies, C. & Eynon, R. (2013) Studies of the Internet in learning and education: Broadening the disciplinary landscape of research, dans H.W. Dutton (dir.), *The Oxford Handbook of Internet Studies*, Oxford, Oxford University Press, 1871-1885.
- Denis, J. (2009). *Une autre sociologie des usages ? Pistes et postures pour l'étude des chaînes sociotechniques*, Article de synthèse pour le programme TIC & Migrations (MSH Paris), <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00641283/document> (consulté le 31 octobre 2015).

Deseilligny, O. (2012). La mémoire appareillée: dispositifs numériques et écriture de soi, ESSACHESS. *Journal for Communication Studies*, vol. 5, 2(10), 95-105

Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., Poirier, N. (2012). Contenu et utilité d'un forum de discussion sur Internet destiné aux parents d'enfants autistes, *Revue internationale Enfance, Familles, Générations*, 17, 110-138

Des Rivières-Pigeon, C. et al. (2014). *Autisme et TSA : Quelles réalités pour les parents au Québec, Santé et bien-être des parents d'enfants ayant un trouble dans le spectre de l'autisme (TSA) au Québec*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 147 p.

Digital Future Report (2008), *Surveying The Digital Future*, USC Annenberg School, Center for the Digital Future, 149 p.

Dimmick, J., Chen, Y., Li, Z. (2004). Competition Between the Internet and Traditional News Media: The Gratification-Opportunities Niche Dimension, *Journal of Media Economics*, 17(1)

Dimmick, J., Patterson, S. et Sikand, J. (1996). « Personal telephone network : A typology and two empirical studies », *Journal of Broadcast and Electronic Media*, 40, 45-59

Drentea, P. et Moren-Cross, J.L (2005). Social capital and social support on the web : the case of an internet mother site, *Sociology of Health & Illness*, 920-943

Dunn, M.E., Burbine, T., Bowers, C.A., et Tanleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism, *Community Mental Health Journal*, 37, 39-52

Du Pre, A. (2010). *Communicating About Health, Current Issues and Perspectives* (3^e ed.), Oxford, Oxford University Press, 386 p.

Edwardsen, G. E. (2013). *Use of Social Media as a Support Network in Families with a Child Diagnosed with Trisomy 13, 18, or 21*. (Thèse de maîtrise). University of South Carolina

Eisenhower, A.S., Baker, B.L., Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657-671

Eastin, M., LaRose, R. (2005). Alt.support : Modeling support social online, *Computers in Human Behavior*, 21, 977-992

Eysenbach, G., Powell, J., Englesakis, M., Rizo, C., Stern, A. (2004). Health related virtual communities and electronic support groups; Systematic review of the effect of online peer to peer interactions. *BMJ*, 328, 1166-1170

Eysenbach, G. (2008). Medicine 2.0: Social networking, collaboration, participation apomediation, and openness, *Journal of Medical Internet Research*, 10 (3)

Farmer, A.D., Bruckner Holt, C.E., Cook, M.J., Hearing, S.D.(2009). Social networking sites: a novel portal for communication. *Postgraduated Medical Journal*, 85(1007), 455-459

Fennberg, A. (2004). *(Re)penser la technique. Vers une technologie démocratique*, Paris : La Découverte, 232 p.

Ferguson, T. (1997). Health care in cyberspace: Patients lead a revolution, *The Futurist*, 31(6), 29-34

Fernsler, J. I. et Manchester, L. J. (1997). Evaluation of a computer-based cancer support network. *Cancer Practice*, 5, 46-51.

Finn, J. (1999). An Exploration of Helping Processes in an Online Self-Help Group Focusing on Issues of Disability, *Health Social Work*, 24 (3), 220-231.

Fleischmann, A. (2004). Narratives published on the Internet by parents of children autism : what do they reveal and why is it important ? *Focus on Autism & Other Development Disabilities*, 19 (1), 35-44

Fleischmann, A. & Miller, E. C. (2007). The Internet as an arena for autism research : Utilization on two qualitative methods for studying coping among parents for children with autism, Dans B.S. Mesmere (dir.), *New Autism Research Development*, .109-135

Forgeot d'Arc, B. (2012). Les interactions sociales dans l'autisme, *Cerveau & Psycho*, 51, mai-juin, 98 p.

Fox, S. (2006). *Online Health Search 2006*, Washington D.C., Pew Internet & American Life Project.

Fox, S. (2011). *Health Topics*, Washington D.C., Pew Internet & American Life Project.

Fox, S. (2011). The social life of health information, Washington D.C., Pew Internet & American Life Project.

- Gaglio, G. (2010), Consommation d'informations sur Internet et modulation de la relation aux médecins. Le cas d'aidantes de malades atteints d'une pathologie lourde, *Sociologies pratiques* 1 (20), 63-74
- Gauducheau N. (2012). Internet et le soutien social, Dans C. Thoër et J. Levy (dir.), *Internet et santé : Acteurs, usages et appropriations*. Presses de l'Université du Québec, Collection Santé et société, Montréal, 93-112
- Gensollen, M. (2004). « Économie non rivale et communautés d'information », *Réseaux*, 124, 141-206
- George, É. (2012). Analyser les rapports entre société et technologie à partir et au-delà de l'opposition technologisme/sociologisme, Dans S. Proulx et A. Klein (dir.), *Connexions*, Namur, Presses universitaires de Namur, 65-82
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity*. Cambridge, Polity Press. 264 p.
- Giddens, A. (1999). *Runaway World: How Globalisation is Reshaping our Lives*, New York, Routledge, 104 p.
- Giarelli, E., Souders, M., Pinto-Martin, J., Bloch, J. et Levy, S.E. (2005). Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(5), 389-99.
- Gingras, Y. (2011). Liberté des réseaux socionumériques, contrainte des chercheurs, *Hermès*, 59, 85-85
- Goin-Kochel, R.P., Mackintosh, V.H., Meyers, B.J. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism*, 10(5), 439-451
- Goin-Kochel, R.P., Myers, B.J. Mackintosh, V.H. (2006). Parental reports on the use of treatments and therapies for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1, 195-209
- Gollwitzer, P. M. (1986). Striving for specific identities: The social reality of self-symbolizing. Dans R. Baumeister (dir.), *Public self and private self*, New York: Springer-Verlag, 143-159
- Goupil, G. et al. (2014). L'utilisation d'Internet par les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme, *La Revue canadienne de l'apprentissage et de la technologie*, 40(2),

Graham, H. (1984), *Women, Health and the Family*, Brighton, Harvester Press/Wheatsheaf Books, 207 p.

Granger, S., Des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G., Forget, J. (2010). Mothers' report of their involvement in early intensive behavioral intervention, *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(10) 1-10

Gras, A., Moricot, C., Poirot-Delpech, S., Scardigli, V. (1994). *Face à l'automate : le pilote, le contrôleur et l'ingénieur*, Paris : Publications de la Sorbonne

Gray, D.E. (2002). "Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed" : Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56, 631-642

Gray, D.E. (2003). Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56(3), 631-642

Green, J.A. et al. (2010). Online social networking by patients with diabetes : A qualitative evaluation of communication with Facebook, *Journal of General Internal Medicine*, 26, 287-292

Guimaraes, M. L.J. (2005). Doing anthropology in Cyberspace : Fieldwork Boundaries and Social Environments, dans C. Hine (dir.) *Virtual Methods Issues in Social Research on the Internet*, Oxford, Berg, 141-156

Gustafson, D.H. et al. (2002). CHESS : 10 years of research and development in consumer health informatics for broad population, *International Journal of Medical Informatics*, 65, 169-177

Hardey, M. (2001). 'E-health': the internet and the transformation of patients into consumers and producers of health knowledge, *Information, Communication & Society*, 4 (3), 388-405

Hardey, M. (1999). Doctor in the house: The Internet as a source of health knowledge and a challenge to expertise, *Sociology of Health and Illness*, 21 (6), 820-835

Hart, A., Henwood, F., Wyatt, S. (2004). The role of the Internet in patient practitioner relationship: findings from qualitative research study. *Journal of Medicine Internet Research* 6(3), e36.

Haythornthwaite (2007), Social networks and online community, Dans A. Joinson, K. McKenna, T. Postmes U. Reips (dir.), *The Oxford Handbook of Internet psychology*, , Oxford, Oxford University Press, 121-137

Hewson, C. (2007). Gathering data on the Internet. Qualitative approaches and possibilities for mixed methods research. Dans A. Joinson, K. McKenna, T. Postmes U. Reips (dir.), *The Oxford Handbook of Internet psychology*, Oxford University Press, 405-428

Honey, E., Hastings, R.P., McConachie, H. (2005). Use of questionnaire on resources and stress (QSR-F) with parents of young children with autism, *Autism*, 9(3), 246-255.

Horrigan, J.B., Rainie, L. et Fox, S. (2001). *Online Communities : Networks that nurtures long-distance relationships and local ties*, Washington D.C. : Pew Internet and American Life Project.

Hunt, D., Atkin, D., & Krishnan, A. (2012). The influence of computer-mediated communication apprehension on motives for Facebook use, *Journal of Broadcasting & Electronic Media*, 56(2), 187-202.

Huws, J.C., Jones, R.S.P., Ingledeu, D.K. (2001). Parents of children with autism using email group: A ground theory study, *Journal of Health Psychology*, 6(5), 569-205

Jauréguiberry, F. (2011). L'exposition de soi sur Internet : un souci d'être au-delà du paraître, Dans N. Aubert, et C. Haroche, *Les tyrannies de la visibilité*, Toulouse : Érès, 131-144

Jauréguiberry, F. et Proulx, S. (2011). *Usages et enjeux des technologies de communication*, Érès, 143 p.

Jouët, J. (1993). Pratiques de la communication et figures de la médiation, *Réseaux*, n.60, p. 99-120

Jouët, J. (2000). Retour critique sur la sociologie des usages, *Réseaux*, n.100, p. 487-521.

Jouët, J., Le Caroff, C. (2013). L'observation ethnographique en ligne, dans C. Barats (dir.) *Manuel d'analyse web*, Armand Colin, Collection U Sciences humaines et sociales, 147-165

Juan, S. (1995). *Les formes élémentaires de la vie quotidienne*, Paris : PUF, 286 p.

- Katz, E., Blumler, J. and Gurevitch, M. (1974). Uses of mass communication by the individual, Dans J. G. Blumler and E. Katz (dir.), *The uses of mass communication: Current perspectives on gratifications research*, Beverly Hills, CA, Sage, 19–32.
- Kivits, J. (2012). Les usages de l'internet-santé, Dans C. Thøer et J. Levy (dir.), *Internet et santé : Acteurs, usages et appropriations*. Montréal, Presses de l'Université du Québec, Collection Santé et société, 37-56
- Klein, A. (2012). Évolution sociotechnique autour de dispositifs d'autopublication en réseau, Dans S. Proulx et A. Klein (dir.), *Connexions*, Namur : Presses universitaires de Namur, 83-97
- Kleinman, S. (2004). Researching OURNET : A case study of a multiple methods approach, Dans M.D. Johns, S. Shing-Ling Chen, G.J. Hall (dir.) *Reading in Virtual Research Ethics : Issues and Controversies*, Hershey, PA, Information Science Publishing, 80-100
- Klemm, P. et al. (1999). Gender differences on Internet cancer support groups. *Computer Nursing*, 17(2), 65–72.
- Kozinets, R. (2010), *Netnography, Doing Ethnographic Research Online*, Sage, London, 221 p.
- Krasnova, H., Wenninger, H., Widjaja, T., & Buxmann, P. (2013). *Envy on Facebook: A hidden threat to users' life satisfaction?* Résultats d'étude présentés au "11th International Conference Wirtschaftsinformatik (Information Systems)", à Leipzig, Allemagne, (27 février au 1^{er} mars 2013).
- Kuhn, J.C., Carter, A.S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism, *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564-575
- Light, D. (2001). Managed competition, governmentality, and Institutional response in the United Kingdom, *Social Science & Medicine*, 52, 1167-1187.
- Liu, C.L. et Yu, C.P. (2013). Can Facebook Use Induce Well-Being? *CyberPsychology & Behavior and Social Networking*, 16(9), 474-478
- Lampe, C., Ellison, N.B., Steinfield, C. (2008). *Changes in use and perception of Facebook*, Proceeding of the 2008 ACM Conference on Computer supported cooperative work, 721-730, ACM Press

Lampe, C., Wash, R., Velasquez, A., & Ozkaya, E. (2010). *Motivations to participate in online communities*, Proceedings of the Conference on Human Factors in Computing Systems, 1927-36, New York, ACM Press

Lievrouw, L. A. (2014). *Materiality and Media in Communication and Technology Studies : An Unfinished Project* Dans T. Gillespie, P.J. Boczkowski et K.A. Foot, (dir.), *Media Technologies. Essays on Communication, Materiality, and Society*. Cambridge : The MIT Press, 21-51.

Lopez, V., Clifford, T., Minnes, P., Ouellette-Kuntz, H. (2008). Parental stress and coping in families of children with and without developmental delays, *Journal of Developmental Disabilities*, 14(2), 99-104

Lupton, D. (1997). Doctors on the medical profession, *Sociology of Health and Illness*, 19, 480-97

Luther, Ed.H., Canham, D., Young Cureton, V. (2005). Coping and social support for parents of children with autism, *Journal of school nursing*, 21(10), 40-47.

Mackay, H. (2005). *New Connections, Familiar Settings : Issues in the Ethnographic Study of New Media Use at Home*, Dans C. Hine (dir.) *Virtual Methods Issues in Social Research on the Internet*, Oxford, Berg, 129-140

Mallein, P. et Toussaint, Y. (1994). L'intégration sociale des technologies d'information et de communication. Une sociologie des usages , *Technologies de l'information et société*, 6 (4), 315-335.

Mandell, D.S., Salzer, M.S. (2007). Who joins support groups among parents of children with autism? *Autism*, 11(2), 111-122

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

Marcoccia, M. (2012). L'analyse des inrections dans les espaces de discussion en ligne sur la santé, Dans C. Thoër et J. Levy, *Internet et Santé, Acteurs, usages et appropriations, Collection Santé et Société*, Montréal, Presses de l'Université du Québec, 333-353

Markus, M.L. (1990). Toward a 'critical mass' theory of interactive media. Dans J. Fulk and C. W. Steinfield (dir.), *Organizations and Communication Technology*, Newbury Park, CA, Sage, 194-218

- Marziali E and Garcia LJ, (2011). Dementia Caregivers, Responses to 2 Internet-Based Intervention Programs, *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 26(1), 36-43.
- McKenna, K., Seidman, G. (2005). You, me, and we: interpersonal processes in electronics groups., Dans Y. Amichai-Hamburger (dir.), *The Social Net, human behaviour in cyberspace*, Oxford University Press, 191-217
- Meadan, H., Halle, J.W., Ebata, A.T. (2010). Families with children who have Autism Spectrum Disorders : Stress and support, *Council for exceptional children*, 77(1), 7-36
- Méadel, C. et Ackrich, M. (2010). Internet, un tiers nébuleux de la relation médecin-patient, *Les Tribunes de la santé*, 29(4), 41-48
- Millerand, F., Proulx, S., Rueff, J. (2010). *Web social : Mutation de la communication*, Presses de l'Université du Québec, 374 p.
- Monjaret, A. (1996). « Les communications téléphoniques privées sur les lieux de travail. Partage sexué des rôles», *Traverse*, 72, 53-63
- Myers, B.J., Mackintosh, V.H., Goin-Kochel, R.P. (2009). "My grear test joy and my greatest heart ache": Parents own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families lives, *Journal of Positive Behavior Interventions*, 8(2), 119-123
- Newman, M. et al. (2011). *It's not that I don't have problems, I'm just not putting the on Facebook : Challenges and opportunities in using online social networks for health*, Proceedings of the ACM 2011 Conference on CSCW, New York, ACM, 341-350
- Nguyen, A., Western, M. (2006). The Complementary Relationship Between The Internet and Traditional Mass Media: The Case of Online News and Information. *Information Research*, 11(3), 259
- Nicholas, D., Huntington, P., Gunter, B., Russell, C. Withey, R. (2003). The British and their use of the web for health information and advise: a survey. *Aslib Proceedings*, 55(5/60), 261-276.
- Nonnecke, B. and Preece, J. (1999) *Shedding light on Lurkers in Online Communities. Ethnographic Studies*, Conference Real and Virtual Environments: Inhabited Information Spaces and Connected Communities. 24-26 January, Edinburgh. Ed. K. Buckner. 123-128.
- O'Connor, D. (2009). Apomediation and the significance of online social networking, *American Journal of Bioethics*, 9(6-7), 25-7.

- O'Connor MF, Arizmendi BJ, Kaszniak AW. (2014). Virtually supportive: a feasibility pilot study of an online support group for dementia caregivers in a 3D virtual environment, *Journal of Aging Study*, Août, 30, 87-93.
- O'Reilly, T. (2005). *What is Web 2.0: Design Patterns and Business Models for the Next Generation of Software*, O'Reilly, <http://oreillynet.com>
- Osborne, L. (2008). Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism, *Autism*, 12, 309-324
- Ouellette-Kuntz, H., et al. (2014). The changing prevalence of autism in three regions of Canada, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(1), p.120-36
- Papacharissi, Z. (2008). Uses and Gratifications. Dans M. Salwen, D. Stacks (dir.), *An Integrated Approach to Communication Theory and Research*, Lawrence Erlbaum, 137-152
- Papacharissi, Z. (2011). *A Network Self. Identity, Community, and Culture on Social Network Sites*, Londres, Routledge
- Papacharissi, Z., & Mendelson, A. (2011). Toward a new(er) sociability: Uses, gratifications and social capital on Facebook. dans S. Papathanassopoulos (dir.), *Media perspectives for the 21st century*, New York: Routledge, 212-230
- Park, M.R., Floyd, K. (1996). Making friends in cyberspace, *Journal of Communication*, 46(1), 80-97
- Park, N. Kee & Valenzuela, S. (2009). Being Immersed in Social Networking Environment: Facebook Groups, Uses and Gratifications, and Social Outcomes, *CyberPsychology & Behavior*, 12(6), 729-733
- Pennebaker, J.W. (1997). Writing about emotional experiences as a therapeutic process, *Psychological Science*, 8, 162-166
- Pew Internet and American Life Project (2004). *Online activities – daily Internet activities*, Washington D.C.
- Picard, R. et al. (2011). Les conditions de création de valeur des logiciels sociaux en santé et en autonomie, Conseil général de l'industrie, de l'énergie et des technologies, Paris, Ministère de l'Économie, des Finances et de l'Industrie
- Poirier, A. et Goupil, G. (2008). Perception des parents québécois sur l'annonce d'un diagnostic de trouble envahissant du développement, *Journal on Developmental Disabilities*, 14(3), 29-39

- Poirier, N. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme : état des connaissances*, Montréal, Presses de l'Université du Québec, 274 p.
- Postme, T. (2007). The psychological dimensions of collective action, online, Dans A. Joinson et al. (dir.) *The Oxford Handbook of Internet Psychology*, Oxford Press University, 165-184
- Preece, J. (1999). Empathic communities: balancing emotional and factual communication. *Interacting with Computers* 12(1), 63-77.
- Protecteur du citoyen (2009). Rapport spécial sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement.
- Proulx, S. et Millerand, F. (2010). Le Web social au carrefour de multiples questionnements, dans F. Millerand, S. Proulx et J. Rueff (dir.), *Web social. Mutations de la communication*, Québec, Presses de l'université du Québec, 13-25
- Pronovost, G. (1994). Médias : éléments pour l'étude de la formation des usages sociaux. *Technologie de l'information et société*, 6(4), 377-400
- Proulx, S. (2015). « La sociologie des usages, et après ? », *Revue française des sciences de l'information et de la communication* [En ligne], 6, consulté le 31 octobre 2015. URL : <http://rfsic.revues.org/1230>
- Proulx, S. (2005). Penser les usages des TIC aujourd'hui : enjeux, modèles, tendances Dans L.Vieira et N. Pinède (dor.), *Enjeux et usages des TIC : aspects sociaux et culturels*, Bordeaux, Presses universitaires de Bordeaux, 7-20.
- Poulx, S., Couture, S., Rueff, J. (2009). *L'action communautaire québécoise à l'ère numérique*, Québec : Presses de l'Université du Québec, 242 p.
- Raacke, J., Bonds-Raacke, J. (2008). MySpace and Facebook: Applying the Uses and Gratifications Theory to Exploring Friend-Networking Sites, *CyberPsychology & Behavior*, 11(2), 169-174
- Rao, A.P., Beidel, C.D. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling, adjustment, and family functioning, *Behavior Modification*, 33(4), 437-451
- Ren, Y. et al. (2007). Applying Common Identity and Bond Theory to Design of Online Communities, *Organization Studies*, 28(3), 377-408

Ren, Y. Et al. (2012). Building Member Attachment in Online Communities: Applying Theories of Group Identity and Interpersonal Bonds, *MIS Quarterly*, 36(3)

Rheingold H. (1993). *The Virtual Community: Homesteading on the Electronic Frontier*, p.5 Première impression : Addison Wesley. 448 pages. Disponible en ligne : www.rheingold.com/vc/book/ (consulté le 14 février 2014)

Rice, R.E. (2006). Influences, usage, and outcomes of Internet health information searching: Multivariate results from the Pew surveys, *International Journal of Medical Informatics*, 75(1), 8-28.

Romeyer, H. (2008). TIC et santé : entre information médicale et information de santé, *Tic & Société*, 2(1)

Rozmovits L., Ziebland S. (2004). What do patients with prostate or breast cancer want from an Internet site? A qualitative study of information needs, *Patient Education and Counselling*, 53(1), 57-64.

Ruggiero, T.E. (2000). Uses and Gratifications Theory in the 21st Century, *Mass Communication & Society*, 3(1), 3-37

Sabo, R., Lorenzen, J. (2008) Consumer Health Web Sites for Parents of Children with Autism, *Journal of Consumer Health On the Internet*, 12(1), 37-49

Sanders J. L. et Morgan S.B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome : Implication for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19, 15-32

Sarason, B.R., Sarason, I.G., and Pierce, G.R. (1990): *Social Support: An Interactional View*, New York: John Wiley & Sons.

Savicki, V., Lingenfelter, D., & Kelley, D. (1996). Gender language style and group composition in internet discussion groups. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 2(3).

Sawyer, M.G. et al. (2009). Time demands of caring for children with autism: What are the implications for maternal mental health? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(5), 620-628

Sénéchal, C., Des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents, *Santé mentale au Québec*, XXXIV, 1, 245-260.

Shaked, M. (2005). The social trajectory of illness : Autism in the ultraorthodox community in Israel, *Social Science & Medicine*, 61, 2190-2200

Sieving, P. (1999). Factors Driving the Increase in Medical Information on the Web - One American Perspective, *Journal of Medical Internet Research*, 1999;1(1):e3)

Siklos, S., Kerns, A.K. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome, *Journal of Autism and Developmental disorders*, 36, 921-933

Siklos, S., Kerns, A.K. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders, *Research in Developmental Disabilities*, 28, 9-22

Sillence, E., Biggs, P. (2006). Examining the role of the Internet in health behaviour, Dans A. Joinson et al. (dir.) *The Oxford Handbook of Internet Psychology*, Oxford Press University, 347-359

Silverstone, R., Hirsch, E. (1992). (Dir.) *Consuming Technologies : Media and Information in Domestic Spaces*, Londres : Routledge, 240 p.

Silverstone, R. et Hirsch, E., Morley, D. (1992). Information and communication technologies and the moral economy of the household, Dans *Consuming Technologies : Media and Information in Domestic Spaces*, Londres : Routledge, 15-31

Smock, A.D. et al. (2011). Facebook as a toolkit : A use and gratification approach to unbundling feature use, *Computers in Human Behavior*, 27, 2322-2329

Smyth, J. M et al. (1999). Effects of writing about stressful experiences on symptom reduction in patients with asthma or rheumatoid arthritis: a randomized trial. *Journal of the American Medical Association*, 281, 1304–1309.

Solomon, M. et al. (2001). The Benefits of Mutual Support Groups for Parents of Children With Disabilities, *American Journal of Community Psychology*, 29(1)

Spiliotopoulos, T. et Oakley, I. (2013). *Understanding Motivations for Facebook Use: Usage Metrics, Network Structure, and Privacy*, Conférence CHI 2013, Changing Perspectives, Paris, France

Sutcliffe, A.G., Gonzalez, V., N Binder, J., Nevarez, G. (2011). Social Mediating Technologies: Social Affordances and Functionalities, *Journal of Human-Computer Interaction*, 27(11), 1037–1065

Tanis, M. (2007). Online social support groups, Dans A. Joinson et al. (dir.), *The Oxford Handbook of Internet Psychology*, Oxford, Oxford Press University, 139-153

Tétreault, M. K., Ketcheson, K. A. (2002), *Creating a shared understanding of institutional knowledge through an electronic institutional portfolio*, Metropolitan Universities : An International Forum, 13, 3, 40-49.

Thomas, R. (2006). *Health Communication*, Springer, New York, p. 87.

Thoër, C. et Lévy, J. (2012). *Internet et santé : Acteurs, usages et appropriations*. Presses de l'Université du Québec, Collection Santé et société, Montréal, 482 p.

Thoits, P. A. (1995). Stress, Coping, and Social Support Processes: Where Are We? What Next ?, *Journal of Health and Social Behavior*, 35, Extra Issue: Forty Years of Medical Sociology: The State of the Art and Directions for the Future, 53-79

Thackeray, R., Crookston, B., West, J., Correlates of Health-Related Social Media Use Among Adults, *Journal of Medical Internet Research*;15(1)

Tichon, J et Shapiro, M., (2003). The process of sharing support in Cyberspace, *Cyberpsychology & Behavior*, 6(2), 161-70

Twombly, E.C. et al. (2011). Exploring the use of the Internet by caregivers of people with autism spectrum disorders to obtain caregiving information, *Journal of Consumer Health on the Internet*, 15(1), 32-42

Vallor, S. (2012). Flourishing on Facebook: virtue friendship & new social media, *Tics and Information Technology*, 14 (3), 185-199

Van Dama, H.A. et al. (2005). Social support in diabetes : A systematic review of controlled intervention studies, *Patient Education and Counseling*, 59, 1-12

Walther, J., Boyd, S. (2002). Attraction to computer-mediated social support, Dans C. A. Lin et D. Atkin (dir.), *Communication technology and society: Audience adoption and uses*, Cresskill, NJ: Hampton Press, 153-188

Weinberg, N., Schmale, J., Uken, J. & Wessel, K. (1995). Computer-mediated support groups. *Social Work with Groups* 17, 43-54

Wellman, B. (2002). « Little boxes, glocalization, and networked individualism », Dans M. Tanabe, P. van den Besselaar, T. Ishida (dir.) *Digital Cities II : Computational and Sociological Approaches*, Berlin : Springer, 10-25

White, M. et Dorman, S.M. (2001). « Receiving social support online : Implication for Health education », *Health Education Research, Theory & Practice*, 16(6), 693-707

White, M. H. and Dorman, S. M. (2000) Online support for caregivers: analysis of an Internet Alzheimer mailgroup. *Computers in Nursing*, 18, 168–176.

Wright, K.B. et Bell, S.B. (2003). Health-relates support groups on the Internet: linking empirical findings to support and computer-mediated communication theory, *Journal of Health Psychology* 8(1), 39-54

Wright, K.B, et al. (2011). Computer-meduated social support. Promises and pitfalls for individuals coping with health concerns, dans T.L. Thompson, R. Parrot et J. F. Nussbaum (dir.), *The Routledge Handbook of Health Communication* (2° éd.), New York, Routledge, 349-362