

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

**L'USAGE DES RÉSEAUX SOCIAUX PAR LES PARENTS D'ENFANTS AYANT UN
TSA**

**ESSAI PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA
MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION**

**PAR
PATRICIA PICARD**

MAI 2025

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES
MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION (M. Sc.)

Direction de recherche :

Annie Paquet

Prénom et nom

Codirecteur de recherche

Colombe Lemire

Prénom et nom

Codirecteur de recherche

Comité d'évaluation :

Annie Paquet

Prénom et nom

Directeur ou codirecteur de recherche

Line Massé

Prénom et nom

Évaluateur

Résumé

Être un parent d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) représente un défi important, nécessitant un engagement constant et une grande capacité d'adaptation. Dans ce contexte, le soutien joue un rôle essentiel. Celui-ci peut provenir de l'entourage, comme la famille, les amis, les voisins, mais également d'organismes communautaires, de professionnels ou d'instances gouvernementales. De plus, de nombreux parents se tournent vers les plateformes en ligne afin d'obtenir une forme de soutien.

Cet essai a pour objectif de faire état des connaissances existantes portant sur l'usage des réseaux sociaux par les parents d'enfants ayant un TSA. Une revue de la littérature a permis de recenser 13 articles, dont les résultats ont été organisés en sept thèmes, soit les catégories de groupe, les types de soutien, les raisons derrière la création ou l'adhésion à un groupe, les avantages, les limites, la participation et l'investissement des parents dans ces groupes, ainsi que les thèmes abordés par les parents sur les groupes en ligne. Les résultats montrent que les parents rejoignent ces groupes pour diverses raisons et y retrouvent différents types de soutien, en fonction de leurs besoins. Par exemple, certains parents ont besoin d'un soutien informationnel, donc ils sollicitent des conseils auprès des membres du groupe. D'autres recherchent un soutien émotionnel leur permettant de rencontrer des personnes vivant des situations similaires. Par ailleurs, certains parents souhaitent obtenir un soutien social afin de briser l'isolement et de participer à des événements organisés pour les membres du groupe en ligne.

Table des matières

Résumé.....	iii
Introduction.....	1
Le trouble du spectre de l'autisme.....	1
Les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme	2
Cadre conceptuel.....	4
Les réseaux sociaux	4
Le soutien social	4
Les formes et les types de soutien	5
Objectif de l'essai	7
Méthode	8
Résultats.....	10
Description des études retenues.....	10
Les catégories de groupe en ligne.....	11
Les types de soutien retrouvés dans les groupes en ligne.....	13
Soutien émotionnel.....	14
Soutien informationnel	15
Soutien à l'estime	16
Soutien d'assistance	17
Soutien social	17
Les raisons derrière la création ou l'adhésion à un groupe en ligne.....	18
Les avantages des groupes en ligne	19
Les limites des groupes en ligne.....	20
La participation et l'investissement des parents sur les groupes en ligne	21
Les thèmes abordés sur les groupes en ligne	22
Discussion	25
Implications pour la psychoéducation	28
Limites de la présente recension.....	29
Conclusion	30

Références	31
Appendice A. Diagramme de flux	36
Appendice B. Descriptions des études retenues	37

Introduction

Tous les jours, des milliards d'internautes se tournent vers les plateformes en ligne pour s'informer, s'instruire, dialoguer et plus encore. Les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ne font pas exception à cette réalité. Le premier groupe de soutien en ligne portant sur l'autisme fut créé en 1991 dans le but d'offrir un soutien informationnel et émotionnel aux utilisateurs (Dekker, 2000). Bien que le cyberspace ait considérablement évolué depuis, les parents d'enfants ayant un TSA ont encore recours à ces plateformes en ligne, communément appelées réseaux sociaux, afin de s'entraider, de briser l'isolement, de partager de l'information ainsi que de demander conseil (Fleischmann, 2005; Huws *et al.*, 2001).

Le trouble du spectre de l'autisme

Le trouble du spectre de l'autisme est une condition neurodéveloppementale ayant des répercussions sur le fonctionnement quotidien de l'individu. En 2020, aux États-Unis, la prévalence de cette condition s'élevait à un enfant sur 36 (Centers for Disease Control and Prevention, 2024). Au Canada, en 2017, un enfant sur 50 avait reçu un diagnostic de TSA (Agence de la santé publique du Canada, 2022). Selon la cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5), les critères diagnostiques du TSA comprennent la présence des caractéristiques dès la petite enfance, ainsi que leur impact dans deux domaines principaux : 1) la communication et les interactions sociales; 2) les comportements et intérêts de nature restreinte et répétitive (American Psychiatric Association [APA], 2015). Le premier domaine se caractérise par la difficulté à partager les émotions et les intérêts des autres, la difficulté ou l'incapacité à amorcer une interaction sociale, les défis liés à la communication non verbale (la position du corps, les contacts visuels, les expressions faciales) ainsi que des difficultés liées au maintien des relations sociales réciproques impliquant l'adaptation des comportements selon différents contextes (APA, 2015). Le deuxième domaine comprend des intérêts restreints intenses, un profil sensoriel particulier, comme l'hypersensibilité ou l'hyposensibilité, ainsi que des comportements stéréotypés ou répétitifs utilisant des sons, des mouvements ou des objets (APA, 2015). Ce domaine peut également inclure une difficulté à

gérer les changements et les transitions pouvant engendrer des rigidités dans les pensées, des ritualisations et des routines (APA, 2015). Toujours selon le DSM-5, cette condition neurodéveloppementale se divise en trois spécifications de sévérité dans les deux principaux domaines indiqués ci-haut, chacun correspondant à un degré de soutien différent (APA, 2015). Le premier niveau de sévérité correspond à des difficultés modérées qui nécessitent une aide, car le fonctionnement quotidien est altéré. Sur le plan de la communication sociale, des difficultés à amorcer une interaction sociale ou un désintérêt perçu à entretenir une conversation avec autrui dû à des réponses atypiques sont présentes. Concernant le domaine comportemental, des limitations au niveau de la flexibilité, de l'organisation, de l'autonomie et de la planification sont répertoriées. Le deuxième niveau requiert une aide importante en raison de difficultés majeures pouvant être clairement identifiées par un observateur externe. Des limitations marquées concernant la communication verbale et non verbale ainsi que des difficultés relationnelles sont relevées, et ce, même avec l'aide apportée. Sur le plan comportemental, le fonctionnement dans différents contextes est affecté par la présence de comportements restreints ou répétitifs fréquents ainsi que par le manque de flexibilité et de tolérance à l'égard des changements. Finalement, le troisième niveau correspond à une aide très importante en raison de difficultés sévères. Des déficits graves sont soulevés concernant la communication sociale affectant la communication verbale et non verbale ainsi que les relations entretenues avec autrui. Au niveau des comportements, il y a la présence de rigidité et d'inflexibilité quant aux changements et aux comportements. Ainsi, de nombreux parents doivent composer avec la réalité d'avoir un enfant présentant des défis liés à ce diagnostic.

Les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme

Être un parent d'enfants ayant un TSA représente un niveau élevé d'exigences et demande une grande quantité de temps, de soins, d'attention et de ressources (Weiss et Lunskey, 2011). La complexité, l'intensité et la gravité des symptômes de cette condition neurodéveloppementale représentent des défis quotidiens et contribuent à un niveau de stress accru chez les parents (Benson et Karlof, 2009; Weiss et Lunskey, 2011; Zaidman-Zait *et al.*, 2017). De nombreuses études montrent que les parents d'enfants ayant un TSA présentent un niveau de stress parental

plus élevé que celui observé chez d'autres groupes de parents, notamment ceux d'enfants présentant un retard de développement ou un développement typique (Benson et Karlof, 2009; Estes *et al.*, 2013; Keenan *et al.*, 2016). En outre, ces parents sont confrontés à des sources de stress additionnelles, telles que la monoparentalité, les difficultés financières, la fragilité du réseau social ou encore des ruptures conjugales (Sénéchal et Des Rivières-Pigeon, 2009). Ce niveau élevé de stress peut notamment entraîner une détresse psychologique chez le parent, se manifestant par des symptômes dépressifs, colériques ou anxieux (Benson et Karlof, 2009). En conséquence, un niveau de stress élevé est susceptible d'influencer négativement le bien-être du parent et, par conséquent, la qualité des soins prodigués à l'enfant, ce qui devient une nouvelle source de stress pour le parent (Benson et Karlof, 2009). Néanmoins, le soutien perçu par ces parents peut contribuer à réduire le niveau de stress vécu. Les réseaux de soutien formel (p. ex. professionnels, organisations gouvernementales, organismes communautaires, etc.) et informel (p. ex. amis, collègues, voisins, etc.) représentent un facteur de protection essentiel pour les parents d'enfants ayant un TSA (Benson et Karlof, 2009; Ekas *et al.*, 2010; Zaidman-Zait *et al.*, 2017).

Depuis quelques années, une nouvelle source de soutien dit informel a vu le jour. En effet, ce soutien peut s'actualiser, entre autres, à travers les réseaux sociaux, permettant la création de communautés en ligne. En janvier 2024, 5,35 milliards de personnes utilisaient Internet tandis que 5,04 milliards utilisaient des sites de réseaux sociaux, représentant 62,3 % de la population mondiale (Statista Research Department, 2024). L'étude de Bianco et ses collaborateurs (2013) révèle que 84,5 % des parents utilisent des plateformes en ligne afin de chercher de l'information sur le domaine de la santé. Le présent essai s'intéresse plus particulièrement à l'utilisation des réseaux sociaux par les parents d'enfants ayant un TSA.

Cadre conceptuel

Cette section se concentrera sur les principaux concepts de cet essai, soit les réseaux sociaux ainsi que le soutien social.

Les réseaux sociaux

D'après les Services publics et Approvisionnement Canada (2024a), un réseau social se définit comme étant une « communauté d'internautes reliés entre eux en fonction de leurs intérêts, points de vue ou besoins communs, qui favorise l'interaction sociale ainsi que la création et le partage d'information » (p. 2). Les plateformes en ligne incluent les blogues, les sites Internet et les applications permettant des interactions sociales sous forme de textes, d'images ou de vidéos (IONOS Digital Guide, 2019). Facebook est considéré comme étant le réseau social le plus utilisé à l'échelle mondiale, mais une panoplie de réseaux sociaux existent, tels qu'Instagram, Pinterest, Snapchat, X (anciennement appelé Twitter), Tumblr, YouTube, etc. (IONOS Digital Guide, 2019). Ces plateformes sont versatiles et elles peuvent rejoindre un grand bassin d'utilisateurs, car elles ne se limitent pas à un sujet en particulier. Les utilisateurs peuvent personnaliser leur expérience en sélectionnant des sujets correspondant à leurs intérêts, soit en suivant des pages, en commentant des publications ou en interagissant avec des personnes qui leur ressemblent (IONOS Digital Guide, 2019). Au fil des années, les réseaux sociaux sont devenus une source de soutien social informel, bien que de nombreuses autres formes de soutien continuent d'exister, dont le soutien social.

Le soutien social

Le terme « soutien social » est apparu dans les années 70, période à laquelle de nombreuses recherches ont débuté sur le sujet (Beauregard et Dumont, 1996; Lu *et al.*, 2020). Encore à ce jour, il n'y a pas de consensus sur la définition de ce concept. Plusieurs chercheurs ont interprété, catégorisé et défini le soutien social selon leurs propres compréhension, spécialisation et conceptualisation de cette notion multidimensionnelle (Lu *et al.*, 2020).

D'abord, pour Gottlieb (1981), le soutien social est offert par le réseau d'un individu (aidants, famille, voisins, amis) afin de lui venir en aide directement ou de lui porter assistance dans la recherche de professionnels appropriés. Ce soutien contribuerait à une adaptation et au bien-être psychologique de cet individu. Ensuite, Zhou (2014) définit le soutien social comme étant l'assistance, l'entraide et la validation qu'une personne reçoit ou perçoit de son réseau, impliquant donc une appréciation subjective. Cette aide aura un impact positif sur le bien-être de celui-ci ainsi que sur sa gestion du stress. Pour lui, le soutien social peut prendre plusieurs formes, telles qu'instrumentale, émotionnelle et informationnelle (Zhou, 2014). Plus récemment, les Services publics et Approvisionnement du Canada (2024b) définissent le soutien social comme référant « à la dispensation ou à l'échange de ressources émotionnelles ou instrumentales ou d'informations par des non-professionnels » (p. 2).

Les formes et les types de soutien

Bien qu'une définition universelle du soutien social n'existe pas, certains chercheurs ont été en mesure de catégoriser les différentes formes de soutien. Tout d'abord, il est possible de distinguer les réseaux de soutien formels et informels. Le soutien formel provient généralement de services gouvernementaux et professionnels, en accord avec les politiques ou lois établies (Lu *et al.*, 2020). Cela inclut des programmes financés par le gouvernement, la consultation de professionnels, des organismes communautaires ou des organisations gouvernementales, etc. (Avery *et al.*, 2022; Beauregard et Dumont, 1996; Lu *et al.*, 2020; Marsack et Samuel, 2017). Cette forme de soutien se distingue généralement par sa stabilité, sa structure, sa constance et par le fait qu'il implique la rémunération des professionnels (Beauregard et Dumont, 1996; Lu *et al.*, 2020; Marsack et Samuel, 2017). Le soutien formel permet aux parents d'être informés et d'être guidés par des professionnels, facilitant ainsi l'accompagnement de leurs enfants (Avery *et al.*, 2022; Marsack et Samuel, 2017).

En revanche, le soutien informel provient généralement de l'entourage comme la famille, les amis, les collègues, les voisins, les autres parents d'enfants ayant un TSA, des groupes de soutien locaux, etc. (Avery *et al.*, 2022; Beauregard et Dumont, 1996; Lu *et al.*, 2020; Marsack et

Samuel, 2017). L'étude de Saha et Agarwal (2016) montre que le soutien social obtenu sur des plateformes en ligne telles que X et les blogues permet la réduction du stress vécu, l'amélioration de la qualité de vie et de mieux affronter les défis quotidiens. Par conséquent, cela révèle que les réseaux sociaux peuvent offrir un soutien informel à leurs utilisateurs. Cette forme de soutien est plus souple et elle est généralement sans frais (Beauregard et Dumont, 1996; Marsack et Samuel, 2017). Le soutien informel permet aux parents de se sentir soutenus, compris et écoutés par leur entourage (Marsack et Samuel, 2017).

Ensuite, le soutien peut également être catégorisé comme une aide tangible ou non tangible. Le soutien tangible est une aide matérielle, comme l'action d'apporter un soutien financier à quelqu'un, tandis que le soutien non tangible prendrait plutôt la forme d'une aide émotionnelle (Beauregard et Dumont, 1996). Néanmoins, cette catégorisation présente une limite, car une aide apportée peut prendre plusieurs formes. Les auteurs Beauregard et Dumont (1996) illustrent l'exemple qu'offrir un moyen de transport à quelqu'un est une forme de soutien tangible. Toutefois, cette action peut également procurer un soutien émotionnel à cette personne, ce qui devient donc une forme de soutien non tangible.

Quant à elle, Dormoy (2018) décrit quatre types de soutien pouvant être offerts à des parents d'enfants ayant un TSA, tels que le soutien émotionnel, informatif, d'estime et matériel. Tout d'abord, le soutien émotionnel peut prendre la forme d'un accompagnement permettant aux parents de partager leurs émotions. Il est essentiel d'être à l'écoute de ce qu'ils vivent et d'être disponibles pour eux. Ensuite, le soutien informatif consiste à répondre aux questions des parents, à préparer des rencontres d'information, à leur conseiller des ouvrages de référence et à leur offrir des formations. Pour sa part, le soutien d'estime se manifeste par la considération et la compréhension des perceptions et des préoccupations des parents. Il est nécessaire de valoriser leurs interventions et de favoriser le partage avec d'autres parents par l'entremise de forums, de groupes de parole ou d'associations. Ces interactions peuvent procurer un sentiment de réconfort et aider ces parents à normaliser leur vécu. Finalement, le soutien matériel et concret permet de recommander aux parents des ressources sur l'autisme ou des services de répit. Le concept de

soutien est vaste et en constante évolution, comme le témoigne l'intégration des réseaux sociaux en tant que forme de soutien informel. Il est donc pertinent de s'interroger sur l'utilisation de cette nouvelle forme de soutien par les parents d'enfants ayant un TSA.

Objectif de l'essai

L'objectif de cette recension des écrits est de faire état des connaissances existantes portant sur l'usage des réseaux sociaux par les parents d'enfants ayant un TSA. À partir des données issues de la littérature, cette démarche cherche à comprendre comment les parents utilisent les réseaux sociaux dans leur quotidien, quel type de soutien ils y retrouvent ainsi que de connaître les avantages et les limites de cette utilisation.

Méthode

Une revue de la littérature fut effectuée entre décembre 2023 et janvier 2024 afin de faire une recension des connaissances portant sur l'utilisation des réseaux sociaux par les parents d'enfants ayant un TSA. Les références ont été repérées sur trois bases de données, soit sur APA PsycINFO (EBSCO), Medline (EBSCO) ainsi que sur Érudit. Afin de cibler des références répondant à l'objectif de l'essai, trois concepts ont été identifiés, tels que les réseaux sociaux, l'autisme et les parents. Le Tableau 1 illustre les mots-clés, en anglais et en français, qui ont été ciblés afin de préciser la recherche documentaire.

Tableau 1

Concepts et mots-clés

Concepts	Mots-clés
Réseau social	“Social media” OR “online social network*” OR “online communit*” OR “social network*” OR Facebook OR Twitter OR YouTube OR Instagram OR TikTok OR Snapchat OR Pinterest OR Skype OR Twitch OR WeChat OR blog* OR Wikis "réseaux sociaux" OU "médias sociaux" OU "forum de discussion" OU forum OU blogue
Autisme	Autis* OR asperger* OR ASD Autisme OU TSA OU "trouble du spectre de l'autisme" OU "trouble envahissant du développement" OU TED
Parent	Parent* OR mother* OR father* OR famil* OR guardian* OR carer OR carers OR caregiver* Parent* OU mère OU père OU famille

Afin d'orienter la recherche et de cibler les références pertinentes, des critères d'inclusions et d'exclusions ont été élaborés. Les critères d'inclusions sont les suivants : les

articles doivent rapporter l'expérience des parents d'enfants ayant un TSA, les articles doivent intégrer l'utilisation d'un réseau social par les parents (Facebook, X, YouTube, Instagram, TikTok, Snapchat, Pinterest, Skype, Twitch, WeChat, blogue, forum de discussion, *Wikis*, *Online health communities*, etc.) et les articles doivent être rédigés en français ou en anglais. Tandis que les critères d'exclusion comprennent les articles rédigés avant l'année 2000, les articles rapportant l'expérience des parents d'enfants ayant un autre diagnostic que le TSA, les articles rapportant l'utilisation d'un réseau social par l'enfant ayant un TSA, les articles rapportant l'utilisation d'un réseau social par la fratrie d'un enfant ayant un TSA ainsi que les articles rapportant l'utilisation d'un réseau social par un parent ayant lui-même un TSA. Les thèses et les livres ont également été retirés de la recherche documentaire.

Comme le montre le diagramme de flux en Appendice A, le processus de recension a fait émerger 312 références combinant les trois bases de données. Avant de débiter la lecture des références, 57 articles ont été retirés sur la base de doublons, de la langue et de l'année de rédaction. Donc, 255 articles ont été inclus pour la lecture des titres et des résumés. À la suite de cette lecture, 235 articles ont été retirés de la recherche parce qu'ils étaient hors sujets ou parce qu'ils comprenaient un critère d'exclusion. Ce sont donc 20 articles qui ont été conservés pour la lecture complète, après quoi sept articles ont été exclus. Finalement, 13 articles scientifiques ont été conservés pour analyse. L'extraction des données a été réalisée à l'aide d'un tableau synthèse, facilitant le regroupement des informations pertinentes afin de décrire les études, et ainsi, de satisfaire l'objectif de l'essai.

Résultats

Cette recension a pour but de faire état des connaissances existantes portant sur l'usage des réseaux sociaux par les parents d'enfants ayant un TSA. Les caractéristiques des études sont d'abord exposées, puis leurs principaux constats. Ces constats seront présentés selon sept principaux thèmes en lien avec les groupes en ligne : 1) les catégories de groupe; 2) les types de soutien; 3) les raisons derrière la création ou l'adhésion à un groupe; 4) les avantages; 5) les limites; 6) la participation et l'investissement des parents dans ces groupes; 7) les thèmes abordés par les parents sur les groupes en ligne.

Description des études retenues

Un total de 13 études a été sélectionné pour cette recension, toutes réalisées entre 2011 et 2022. Parmi celles-ci, six études ont été réalisées en Amérique du Nord (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018; Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Lewis *et al.*, 2022; Reinke et Solheim, 2015; Zeman *et al.*, 2011; Zhao *et al.*, 2019), deux études ont été réalisées en Océanie (Abel *et al.*, 2019; Shepherd *et al.*, 2020), deux études ont été réalisées en Europe (Lloyd *et al.*, 2019; Loukisas et Papoudi, 2016), deux autres études ont été réalisées en Asie (Mohd *et al.*, 2015; Yen, 2022) et une étude a été réalisée en Afrique (Cole *et al.*, 2017). Ensuite, la majorité des études ($n = 9$) utilisent une méthode qualitative. Trois études (Shepherd *et al.*, 2020; Yen, 2022; Zhao *et al.*, 2019) utilisent une méthode quantitative. L'étude de Lewis *et al.* (2022) utilise une méthode mixte. Quant aux échantillons, certaines études ont recours à des participants alors que d'autres portent sur les contenus en ligne, soit le corpus. Dans trois études, l'échantillon est composé de mères d'enfants ayant un TSA (Lewis *et al.*, 2022; Loukisas et Papoudi, 2016; Reinke et Solheim, 2015). Dans d'autres études, il est mentionné que les participants sont des tuteurs d'enfants ayant un TSA (Cole *et al.*, 2017), des familles avec des enfants ayant un TSA (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018) ainsi que des parents d'enfants ayant un TSA (Shepherd *et al.*, 2020). Alors que les sept autres études portent sur les contenus retrouvés en ligne. Parmi celles-ci, trois études ont analysé le contenu de groupes Facebook portant sur le TSA (Abel *et al.*, 2019; Mohd *et al.*, 2015; Zhao *et al.*, 2019). Alors que les quatre autres études ont analysé le contenu en ligne sur des forums (Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012), sur YouTube (Lloyd *et al.*, 2019), sur des

Online health communities (Yen, 2022) ainsi que sur des blogues (Zeman *et al.*, 2011). Finalement, les objectifs des différentes études sont décrits brièvement en Appendice B.

Les catégories de groupe en ligne

À travers les études, plusieurs catégories de groupe en ligne peuvent être identifiées, telles que les groupes de soutien (Abel *et al.*, 2019), les groupes de défense (Abel *et al.*, 2019; Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018), les groupes de traitement (Abel *et al.*, 2019; Zhao *et al.*, 2019), les groupes de recherche (Zhao *et al.*, 2019), les groupes de support local (Zhao *et al.*, 2019), les groupes de sensibilisation (Zhao *et al.*, 2019), les *Online health communities* (OHC) (Yen, 2022) ainsi que les groupes de parents (Zhao *et al.*, 2019). Les OHC sont des communautés de santé en ligne qui se trouvent sur diverses plateformes de réseaux sociaux permettant aux membres d'échanger sur le domaine de la santé (Yen, 2022). Ces différents groupes ne s'adressent pas nécessairement aux parents d'enfants ayant un TSA. En effet, plusieurs membres de ces groupes sont des parents, des personnes autistes, des membres de la famille, etc. Néanmoins, au sein de cet essai, nous nous concentrerons sur l'implication des parents d'enfants ayant un TSA au sein de ces différents groupes.

Les groupes de soutien ont pour but de favoriser le soutien émotionnel en permettant aux membres de partager leurs histoires (Abel *et al.*, 2019). Les groupes de soutien sont un espace où les membres peuvent s'entraider, partager de l'information et créer des liens. Selon Abel et ses collaborateurs (2019), parmi leur échantillon, les groupes de soutien destinés aux parents et aux familles représentent 44,6 % des groupes Facebook portant sur l'autisme.

Toujours selon ces auteurs, les groupes de défense représentent 14,9 % des groupes Facebook parmi leur échantillon. Les groupes de défense permettent aux parents de promouvoir la compréhension du TSA et d'échanger sur les services disponibles (Abel *et al.*, 2019). Ces groupes en ligne servent également à combattre la stigmatisation de leurs enfants, à revendiquer des services de qualité et à devenir des modèles pour inciter les autres parents à s'engager (Loukisas et Papoudi, 2016). Certains groupes deviennent des espaces de mobilisation collective

offrant l'occasion aux parents d'exprimer leur désaccord quant aux décisions politiques, de prendre part à des campagnes de sensibilisation et de signer des pétitions (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018).

Quant à eux, les groupes de traitement permettent de faire la promotion des traitements pour l'autisme (Abel *et al.*, 2019). Ces groupes servent également de lieu d'échange pour les parents afin d'exprimer leurs préoccupations concernant les conditions environnementales susceptibles d'influencer le TSA, telles que la pollution électromagnétique (Zhao *et al.*, 2019).

En ce qui concerne les groupes de recherche, ceux-ci contribuent à faire progresser la compréhension du TSA. Ces groupes offrent des formations et des ateliers accessibles aux parents et aux professionnels (Zhao *et al.*, 2019). Dans l'étude de Zhao *et al.* (2019), un professionnel, membre du groupe de recherche en ligne, partageait des informations sur les événements récents auxquels il avait participé concernant le TSA, ainsi que les événements qu'il organisera avec différents collègues portant sur le même sujet.

Ensuite, les groupes de support local fournissent un appui communautaire permettant aux utilisateurs de partager les dates des prochaines conférences portant sur le TSA, et ainsi, partager les photos des dernières conférences réalisées (Zhao *et al.*, 2019). Les membres de ces groupes sont également invités à partager des vœux à l'occasion des journées spéciales, telles que la fête des mères, afin de souligner la présence et le soutien vis-à-vis des autres membres. Les groupes de support local permettent également aux membres d'exprimer leurs émotions et leurs inquiétudes lorsque ceux-ci en ressentent le besoin (Zhao *et al.*, 2019).

Les groupes de sensibilisation offrent également un espace à leurs membres afin d'exprimer leurs émotions et leurs préoccupations (Zhao *et al.*, 2019). Ils fournissent aussi un espace pour clarifier certains aspects du TSA, tels que les défis parentaux et les comportements de leur enfant (Zhao *et al.*, 2019). Certains parents utilisent ces groupes afin de partager leurs réussites, mais également les difficultés que rencontrent leurs enfants dans le but de normaliser

cette réalité. D'autres parents partagent le processus du diagnostic de leurs enfants (Zhao *et al.*, 2019). Au sein de l'étude de Zhao *et al.* (2019), un professionnel, membre du groupe en ligne, publiait des vidéos afin de partager des informations sur l'autisme ainsi que des stratégies d'intervention, dans le but d'aider les parents.

Certains groupes sont destinés précisément aux parents d'enfants ayant un TSA, ce qui constitue les groupes de parents (Zhao *et al.*, 2019). Ces groupes offrent aux parents un espace afin de rejoindre d'autres parents vivant des expériences similaires. Ils permettent également aux parents de discuter de diverses préoccupations, comme l'éducation de leurs enfants, les services disponibles ainsi que des stratégies qui pourraient fonctionner pour leurs enfants. Ces groupes de parents offrent un environnement accueillant et bienveillant où les membres se sentent soutenus et compris (Zhao *et al.*, 2019).

Finalement, les OHC constituent un espace en ligne offrant un soutien émotionnel et social permettant aux membres de partager leurs expériences avec des personnes confrontées à des situations similaires (Yen, 2022). Au-delà de ces différentes catégories de groupes en ligne, ces derniers sont susceptibles de répondre à divers types de besoin de soutien.

Les types de soutien retrouvés dans les groupes en ligne

À la lecture des différentes études, plusieurs types de soutien présents dans les groupes en ligne ont été mis en évidence, soit le soutien émotionnel (Abel *et al.*, 2019; Cole *et al.*, 2017; Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018; Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Lloyd *et al.*, 2019; Loukisas et Papoudi, 2016; Mohd *et al.*, 2015; Reinke et Solheim, 2015; Shepherd *et al.*, 2020; Yen, 2022; Zeman *et al.*, 2011; Zhao *et al.*, 2019), le soutien informationnel (Abel *et al.*, 2019; Cole *et al.*, 2017; Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018; Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Lloyd *et al.*, 2019; Mohd *et al.*, 2015; Reinke et Solheim, 2015; Shepherd *et al.*, 2020; Yen, 2022; Zhao *et al.*, 2019), le soutien à l'estime (Mohd *et al.*, 2015), le soutien d'assistance (Mohd *et al.*, 2015) ainsi que le soutien social (Cole *et al.*, 2017; Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018; Mohd *et al.*, 2015; Yen, 2022).

Soutien émotionnel

Le soutien émotionnel est ressorti dans plusieurs études comme étant un soutien présent sur les groupes en ligne destiné aux parents d'enfants ayant un TSA (Abel *et al.*, 2019; Cole *et al.*, 2017; Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018; Mohd *et al.*, 2015; Shepherd *et al.*, 2020; Zhao *et al.*, 2019).

Les groupes en ligne constituent une source précieuse de soutien émotionnel offrant un espace aux parents pour se confier et partager leurs émotions tout en recevant du réconfort. Ces espaces permettent aux parents de partager leurs sentiments, tels que l'épuisement, le désespoir, la culpabilité, le deuil, le chagrin et l'angoisse (Abel *et al.*, 2019; Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Lloyd *et al.*, 2019; Mohd *et al.*, 2015; Zeman *et al.*, 2011). En partageant leurs expériences, les parents réalisent qu'ils ne sont pas seuls à vivre ces difficultés (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018; Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Reinke et Solheim, 2015).

De nombreux parents utilisent les groupes en ligne comme un espace de partage de leurs expériences personnelles (Abel *et al.*, 2019; Mohd *et al.*, 2015; Reinke et Solheim, 2015; Zeman *et al.*, 2011; Zhao *et al.*, 2019), où ils échangent des témoignages (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018; Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Loukisas et Papoudi, 2016), des frustrations vécues ainsi que des défis liés à la parentalité (Abel *et al.*, 2019; Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Lloyd *et al.*, 2019; Zeman *et al.*, 2011; Zhao *et al.*, 2019). Ils y partagent également leurs réussites et leurs combats (Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Lloyd *et al.*, 2019; Zhao *et al.*, 2019). Certains parents abordent leur processus d'acceptation du diagnostic de TSA de leurs enfants ainsi que les démarches entreprises pour obtenir ce diagnostic (Cole *et al.*, 2017; Lloyd *et al.*, 2019; Zhao *et al.*, 2019).

Une dynamique de cohésion émerge au sein des groupes en ligne, les parents étant conscients de partager leurs expériences avec d'autres personnes vivant une situation similaire (Cole *et al.*, 2017; Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Reinke et Solheim, 2015; Yen, 2022). Ainsi,

certains estiment qu'ils sont davantage compris par d'autres parents confrontés à une réalité semblable (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018; Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Lloyd *et al.*, 2019; Reinke et Solheim, 2015). Dans cette perspective, plusieurs parents rapportent que leur engagement dans ces groupes en ligne consiste à offrir du réconfort et à écrire des messages d'encouragement aux autres membres (Mohd *et al.*, 2015).

Dans l'étude menée par Reinke et Solheim (2015), les mères ont exprimé ressentir un sentiment de réconfort lorsqu'ils constataient que les difficultés rencontrées par d'autres familles étaient plus importantes que les leurs. Néanmoins, ils hésitaient parfois à partager leurs réussites, de peur de paraître arrogantes ou de décourager d'autres parents. Par ailleurs, cette étude souligne que les parents éprouvaient un sentiment de valorisation lorsqu'ils soutenaient un autre parent.

Soutien informationnel

Plusieurs études ont montré que les parents d'enfants ayant un TSA rejoignent les groupes en ligne dans le but d'obtenir une forme de soutien informationnel (Abel *et al.*, 2019; Cole *et al.*, 2017; Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018; Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Mohd *et al.*, 2015; Shepherd *et al.*, 2020; Zhao *et al.*, 2019). Cette forme de soutien consiste à rejoindre un groupe en ligne afin de chercher de l'information (Abel *et al.*, 2019; Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Mohd *et al.*, 2015; Zhao *et al.*, 2019). En effet, les groupes en ligne servent de plateformes pour le partage d'une large gamme d'informations, mais certains parents indiquent rechercher des renseignements spécifiques quant à l'accès aux différents services disponibles, tels que l'école, les cliniques privées, le CLSC, les camps de jour, les centres de réadaptation ou encore les services offrant un soutien financier (Abel *et al.*, 2019; Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018; Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Mohd *et al.*, 2015; Zhao *et al.*, 2019). Par ailleurs, certains parents se tournent vers ces groupes pour en savoir davantage sur le diagnostic de TSA de leur enfant (Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Reinke et Solheim, 2015). D'autres cherchent des réponses concernant les comportements adoptés par leur enfant sans diagnostic, mais qui pourraient être liés au TSA (Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Zhao *et al.*, 2019).

Le soutien informationnel retrouvé sur les groupes en ligne destinés aux parents d'enfants ayant un TSA peut se manifester sous forme de conseils partagés ou reçus. En ce sens, plusieurs études révèlent que les parents accordent une plus grande valeur aux conseils obtenus par l'entremise d'autres parents d'enfants ayant un TSA en raison de leurs expériences similaires (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018; Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Reinke et Solheim, 2015; Yen, 2022). En effet, certains parents rejoignent des groupes en ligne afin d'obtenir des conseils d'ordre général (Abel *et al.*, 2019; Cole *et al.*, 2017; Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018; Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Lloyd *et al.*, 2019; Mohd *et al.*, 2015) ainsi que des conseils médicaux, notamment en ce qui concerne la prescription médicale de leur enfant (Cole *et al.*, 2017; Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Lloyd *et al.*, 2019). Certains parents utilisent également les groupes en ligne afin de clarifier certaines informations contradictoires obtenues de différents professionnels (Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012). D'autres cherchent des recommandations sur des aspects spécifiques, comme l'alimentation et la communication (Cole *et al.*, 2017).

Ainsi, certains parents contribuent en donnant des conseils sur les groupes en ligne (Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Lloyd *et al.*, 2019; Mohd *et al.*, 2015), en partageant des interventions ou des astuces qui ont fonctionné pour leurs enfants (Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012) et en diffusant des informations qu'ils estiment utiles pour soutenir d'autres parents (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018; Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012).

Soutien à l'estime

Le soutien à l'estime, tel qu'évoqué dans l'étude de Mohd *et al.* (2015), est une forme de soutien qui vise à renforcer la confiance en soi des parents en valorisant leur rôle. Ce soutien peut se manifester de diverses manières, telles que de valider le point de vue d'un autre parent en partageant son propre avis sur une situation, d'émettre des commentaires positifs concernant les interventions des autres parents et de diminuer le sentiment de culpabilité chez certains parents en les rassurant et en normalisant leurs expériences.

Soutien d'assistance

Le soutien d'assistance est ressorti dans l'étude de Mohd *et al.* (2015) comme étant une forme d'aide mutuelle entre les parents d'enfants ayant un TSA au sein des groupes en ligne. Ce soutien peut se traduire par des actions concrètes, comme réaliser des recherches pour un autre parent ou lui proposer de l'accompagner lors de sa première consultation avec un professionnel.

Soutien social

D'après l'étude de Yen (2022), le soutien social est un élément clé des communautés de santé en ligne destinées aux tuteurs d'enfants ayant un TSA. Cette forme de soutien englobe l'ensemble des interactions qui apportent de l'aide, de la compréhension et un sentiment d'appartenance entre les membres du groupe. Ce soutien social se manifeste dans ces communautés en ligne par la relation mutuelle entre les membres qui écoutent et partagent leurs difficultés tout en offrant ou recevant du soutien. Toujours selon l'étude de Yen (2022), le soutien social est également retrouvé sur ces communautés en ligne, car elles favorisent un sentiment de bien-être procuré lorsque les tuteurs ressentent qu'ils ont aidé d'autres membres, ce qui renforce leur sentiment de compétence personnelle. Cette forme de soutien permet également aux tuteurs d'acquérir de nouvelles connaissances, de s'améliorer et d'adopter une attitude optimiste envers leur vie.

L'étude de Mohd *et al.* (2015) met également en évidence la présence du soutien social sur les groupes en ligne destinés aux parents d'enfants ayant un TSA, visant à renforcer le sentiment d'appartenance entre les membres. Cette forme de soutien se manifeste notamment par l'organisation d'événements et d'activités de groupe, favorisant ainsi les interactions entre les membres de la communauté en ligne. Le soutien social permet un support entre les parents confrontés à des situations similaires veillant à ce qu'aucuns parents des groupes en ligne n'affrontent seuls les difficultés qu'ils vivent. L'accueil chaleureux des nouveaux parents qui rejoignent les communautés en ligne peut également être considéré comme étant une forme de soutien social (Mohd *et al.*, 2015).

De nombreux parents d'enfants ayant un TSA se tournent vers les groupes en ligne afin de briser l'isolement auquel ils sont confrontés (Cole *et al.*, 2017). Ces plateformes numériques offrent des opportunités d'interaction avec d'autres parents, favorisant ainsi l'établissement de relations d'amitié profondes (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018). Par ailleurs, l'attrait de ces groupes réside souvent dans la camaraderie et le soutien qu'ils procurent (Cole *et al.*, 2017; Mohd *et al.*, 2015). Bien que les parents d'enfants ayant un TSA rejoignent les groupes en ligne afin d'obtenir un quelconque type de soutien, d'autres motivations peuvent également être présentes.

Les raisons derrière la création ou l'adhésion à un groupe en ligne

Plusieurs raisons incitent les parents à créer ou à rejoindre un groupe en ligne. L'isolement social et le sentiment de solitude figurent parmi les principales raisons des parents de vouloir rejoindre un groupe en ligne (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018; Lloyd *et al.*, 2019; Zeman *et al.*, 2011). Certains parents expriment également un sentiment d'être incompris par les membres de leur entourage, ce qui les pousse à chercher une autre source de soutien (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018; Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Lloyd *et al.*, 2019; Reinke et Solheim, 2015). En ce sens, plusieurs parents rapportent rejoindre des groupes en ligne afin de rencontrer d'autres parents qui vivent des situations similaires (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018; Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Lewis *et al.*, 2022; Lloyd *et al.*, 2019). Selon Des Rivières-Pigeon *et al.* (2012), le besoin d'obtenir des conseils ou de partager des expériences avec d'autres mères est souvent lié à un manque de confiance envers les professionnels. Cette méfiance pousse les parents à s'appuyer sur les groupes en ligne afin de valider les interventions proposées par les professionnels. Le développement de connaissances permet à ces parents de mieux négocier leurs services, et ainsi, de demander des services de qualité. De plus, le manque de services disponibles et l'absence d'accompagnement adéquat constituent des facteurs déterminants dans la décision de créer ces groupes (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018). Enfin, certains parents s'engagent dans ces communautés en ligne dans le but d'aider d'autres parents confrontés à des défis similaires (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018). Les besoins des parents

varient, ce qui explique les différentes raisons pour lesquelles ils rejoignent les groupes en ligne. En ce sens, plusieurs avantages existent quant à l'utilisation de ces communautés en ligne.

Les avantages des groupes en ligne

À travers les différentes études, les auteurs ont ressorti plusieurs avantages aux groupes en ligne destinés aux parents d'enfants ayant un TSA (Cole *et al.*, 2017; Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018; Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Reinke et Solheim, 2015; Shepherd *et al.*, 2020). En premier lieu, les groupes en ligne destinés aux parents d'enfants ayant un TSA présentent des avantages relationnels. En effet, il est possible pour les parents qui utilisent les groupes en ligne de développer des amitiés profondes basées sur des expériences de vie similaire, ce qui accentue le sentiment d'être réellement compris (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018). En ce sens, un sentiment de confort semble être éprouvé par les parents qui utilisent ces groupes en ligne, car ils se sentent à l'aise de s'exprimer. Ceux-ci croient que les autres parents pourront s'identifier à leurs expériences et ils éprouvent un sentiment profond qu'ils ne seront pas jugés (Cole *et al.*, 2017; Reinke et Solheim, 2015). De plus, en partageant leurs expériences et leurs conseils, certains parents éprouvent un sentiment positif lié à leur impression d'aider réellement d'autres parents (Courcy Des Rivières-Pigeon, 2018; Yen, 2022). Au sein de leur recherche, Zeman *et al.* (2011) ont constaté que certaines mères qualifiaient leurs communautés en ligne de « Blog-orthérapie » suggérant qu'il s'agit d'un espace où elles peuvent structurer leurs idées, s'exprimer librement et obtenir un moment de répit. Par ailleurs, les mères ont rapporté que leurs blogues constituaient un espace pour « se défouler » sans avoir à faire face aux réactions de leur entourage, tel que leurs amis, leur famille ou les éducateurs qui les accompagnent (Zeman *et al.*, 2011).

Quant à eux, Reinke et Solheim (2015) ont soulevé des avantages liés à l'utilisation d'internet en général pour les mères d'enfants ayant un TSA. Ces auteurs révèlent que les mères ayant participé à leur étude ont indiqué que l'utilisation d'internet leur permettait de mieux comprendre les recommandations des professionnels. Ces mères percevaient être plus à même de participer aux décisions entourant leurs enfants ayant un TSA, se sentant mieux outillées et

informées sur le sujet. De plus, pour ces mères, la recherche d'information en ligne constitue une ressource essentielle leur permettant de soulager leur détresse.

Dans un second temps, différentes études (Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Reinke et Solheim, 2015; Shepherd *et al.*, 2020) mettent en lumière que les communautés en ligne présentent plusieurs avantages en termes d'accessibilité. Celles-ci permettent un accès rapide à l'information, peu importe la localisation géographique de l'utilisateur, et offrent ainsi la possibilité de se connecter à un réseau, souvent, bien plus vaste que celui disponible dans les communautés locales (Reinke et Solheim, 2015). L'information qui se trouve sur ces groupes en ligne est accessible à tous les utilisateurs, et ce, sans avoir à se déplacer, ce qui est très utile pour certains parents (Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012). En effet, les parents peuvent donc choisir le moment et le lieu qui leur conviennent pour utiliser ces groupes, ce qui est très pratique (Shepherd *et al.*, 2020).

De plus, ces plateformes permettent de développer des relations qui seraient autrement impossibles dans la vie réelle en raison des contraintes de temps et de distance géographique (Reinke et Solheim, 2015). Ces communautés en ligne permettent également des contacts instantanés avec les autres utilisateurs (Cole *et al.*, 2017), des réponses immédiates à leurs questionnements (Shepherd *et al.*, 2020) et la possibilité de se confier de manière anonyme (Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012). Enfin, les communautés en ligne permettent aux parents de recevoir des conseils gratuitement qu'autrement ils auraient dû payer (Shepherd *et al.*, 2020). Bien que plusieurs avantages soient présents quant à l'utilisation des groupes en ligne destinés aux parents d'enfants ayant un TSA, ces communautés en ligne présentent également des limites.

Les limites des groupes en ligne

À travers les différentes études, plusieurs auteurs ont ressorti des limites quant aux groupes en ligne destinés aux parents d'enfants ayant un TSA (Cole *et al.*, 2017, Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018; Lewis *et al.*, 2022; Reinke et Solheim, 2015; Shepherd *et al.*, 2020). En premier lieu, l'individualité de l'enfant est abordée, car les conseils donnés par les autres parents

ne peuvent pas être généralisés pour tous les enfants présentant un TSA (Cole *et al.*, 2017; Reinke et Solheim, 2015). Ensuite, les discussions négatives représentent une limite des groupes en ligne (Cole *et al.*, 2017; Reinke et Solheim, 2015). Selon Courcy et Des Rivières-Pigeon (2018), ces discussions négatives, parfois présentes sur ces groupes en ligne, peuvent provoquer un sentiment de découragement ou de tristesse aux parents qui lisent ces échanges. Dans le même ordre d'idée, les échanges sur ces groupes peuvent engendrer un sentiment de stress chez les parents en raison de possibles désaccords qu'ils pourraient éprouver quant aux messages publiés (Lewis *et al.*, 2022). Ensuite, une limite associée aux groupes en ligne concerne la fiabilité de l'information qui y circule, certains parents peuvent partager de l'information qui, bien qu'exacte dans leur propre situation, ne s'appliquent pas à d'autres parents (Shepherd *et al.*, 2020). Par ailleurs, selon Reinke et Solheim (2015), l'information qui se trouve sur ces groupes peut également être désuète en raison des avancées constantes des connaissances sur le TSA. Toujours selon ces auteurs, une autre limite de ces plateformes en ligne est le sentiment d'épuisement que peuvent ressentir les parents lorsqu'ils s'engagent dans une recherche d'information sans fin. Cette fatigue peut être exacerbée par la quantité importante d'informations accessibles en ligne (Reinke et Solheim, 2015). Finalement, le manque d'échanges entre les membres du groupe peut présenter une limite, car cela engendre un manque d'engagement sur la communauté en ligne, ce qui peut laisser des parents sans réponses à leurs interrogations (Cole *et al.*, 2017; Lewis *et al.*, 2022). En ce sens, la participation et l'investissement des parents d'enfants ayant un TSA qui rejoignent des groupes en ligne sont variables et correspondent à leurs besoins.

La participation et l'investissement des parents sur les groupes en ligne

Selon Courcy et Des Rivières-Pigeon (2018), deux modalités d'utilisation des groupes en ligne ont été identifiées, soit la participation active sur le groupe ainsi que la consultation. Cette participation consiste à rédiger des messages personnels ainsi que l'organisation et la maintenance du groupe. Reinke et Solheim (2015) ajoutent que cette participation permet également aux parents de poser des questions ainsi que de solliciter l'avis d'autres membres. En revanche, la consultation passive, considérée comme une forme de participation silencieuse, consiste à lire les échanges entre les membres du groupe sans interagir directement (Courcy et

Des Rivières-Pigeon, 2018; Reinke et Solheim, 2015). Cette pratique peut tout de même apporter un sentiment de réassurance aux parents qui y recourent (Reinke et Solheim, 2015). Bref, l'investissement des parents d'enfants ayant un TSA sur les groupes en ligne est variable, de même que les thèmes qui y sont abordés.

Les thèmes abordés sur les groupes en ligne

Les thèmes abordés par les parents d'enfants ayant un TSA sur les groupes en ligne sont nombreux, tels que les problématiques liées à leurs enfants autistes (Lloyd *et al.*, 2019; Loukisas et Papoudi, 2016), les difficultés relationnelles des parents (Lloyd *et al.*, 2019; Loukisas et Papoudi, 2016), les difficultés parentales (Zeman *et al.*, 2011), les difficultés financières (Lloyd *et al.*, 2019), leurs expériences vécues en lien avec le diagnostic de leurs enfants (Lloyd *et al.*, 2019; Loukisas et Papoudi, 2016), les services disponibles (Lloyd *et al.*, 2019; Loukisas et Papoudi, 2016) ainsi que les traitements (Loukisas et Papoudi, 2016).

Un thème qui est abordé par les parents sur les groupes en ligne est les problématiques liées à leurs enfants TSA. D'abord, les parents discutent des symptômes du trouble, par exemple, une mère soulevait que son enfant de 18 mois ne parlait toujours pas et ne tente même pas de le faire (Lloyd *et al.*, 2019). Ensuite, ce thème englobe les difficultés comportementales, par exemple, les crises et les débordements de leurs enfants ayant un TSA dans des lieux publics (Lloyd *et al.*, 2019; Loukisas et Papoudi, 2016). Certains parents rapportent que les difficultés comportementales complexifient les activités banales du quotidien, comme les balades en voiture. En effet, dans l'étude de Lloyd *et al.* (2019), un parent rapporte qu'il a dû arrêter sa voiture sur l'autoroute lors d'une crise de son enfant autiste, car la conduite sécuritaire n'était plus possible. Par la suite, la stigmatisation et le rejet de leurs enfants font aussi partie des inquiétudes exprimées par les parents sur ces groupes en ligne (Loukisas et Papoudi, 2016). Enfin, certains parents abordent leurs préoccupations en lien avec l'approche de la puberté, les perspectives d'emploi, l'indépendance et l'âge adulte de leurs enfants (Loukisas et Papoudi, 2016).

Les parents peuvent vivre des difficultés relationnelles qu'ils partagent sur les groupes en ligne. En lien avec leur réalité de parents d'enfants ayant un TSA, ils soulèvent le fait qu'ils vivent une réduction de leurs interactions sociales (Lloyd *et al.*, 2019). Par exemple, certains mentionnent avoir perdu des amis (Loukisas et Papoudi, 2016), tandis que d'autres évoquent l'exclusion sociale qu'ils subissent de la part des autres (Loukisas et Papoudi, 2016). Certains parents indiquent qu'il est difficile d'entretenir une amitié avec des personnes qui ne connaissent pas le TSA, car elles ne comprennent pas leur réalité (Lloyd *et al.*, 2019). Cette méconnaissance du diagnostic pousserait certains amis à prendre leurs distances. Plusieurs parents abordent leurs difficultés conjugales (Lloyd *et al.*, 2019). En effet, certains parents rapportent qu'il est difficile de trouver une personne prête à gérer les enjeux quotidiens que peut engendrer d'élever un enfant autiste (Lloyd *et al.*, 2019).

Les difficultés parentales éprouvées par des parents d'enfants ayant un TSA sont nombreuses, certains décident de les aborder sur les groupes en ligne. Selon Zeman *et al.* (2011), les mères ayant participé à leur étude partageaient sur leurs blogues leurs difficultés parentales, notamment leur sentiment de manquer de soutien et l'absence de contacts avec d'autres mères avec qui se regrouper, alors qu'elles exprimaient un besoin criant de soutien. Ces mères partageaient également vivre une tension dans les différents rôles qu'elles devaient exercer auprès de leurs enfants ayant un TSA, tels que le rôle de mère, de thérapeute, de femme de ménage, de défenseur de leurs droits, etc.

Selon l'étude de Lloyd *et al.* (2019), certains parents évoquent leurs difficultés financières sur les groupes en ligne. Ils rapportent que les dépenses supplémentaires liées à un enfant ayant un TSA, ainsi que l'impossibilité de travailler, engendrent un défi important sur le plan économique (Lloyd *et al.*, 2019).

Plusieurs parents abordent également le diagnostic de leurs enfants sur les groupes en ligne. Des parents partagent leurs expériences positives, telles qu'un sentiment de soulagement lorsqu'ils ont reçu le diagnostic de TSA de leur enfant (Lloyd *et al.*, 2019). D'autres parents

partagent également leurs expériences négatives, telles qu'un manque de connaissances du diagnostic de TSA par les différents professionnels (Lloyd *et al.*, 2019; Loukisas et Papoudi, 2016).

Les parents d'enfants ayant un TSA utilisent également les plateformes en ligne afin de discuter des services disponibles. D'après l'étude de Lloyd *et al.* (2019), les parents évoquaient des aspects positifs et négatifs des services qu'ils avaient utilisés. Les aspects positifs étaient principalement liés aux services spécifiquement axés sur le TSA, tels que la qualité des informations obtenues, le temps que les professionnels leur allouaient, ainsi que le sentiment d'être réellement compris. En revanche, les aspects négatifs étaient principalement associés aux services fournis par le système scolaire, où les parents exprimaient ressentir un manque de soutien de l'école, ce qui ne favorisait pas l'intégration de leur enfant TSA (Lloyd *et al.*, 2019). Enfin, certains parents abordaient leurs inquiétudes quant à la qualité des services qui leur étaient offerts (Loukisas et Papoudi, 2016).

Finalement, les traitements sont abordés par les parents d'enfants ayant un TSA sur les groupes en ligne. Certains parents revendiquent leur droit d'être informés et de choisir la médication de leur enfant (Loukisas et Papoudi, 2016). En ce sens, des parents abordent les effets secondaires de la médication que prend leur enfant (Loukisas et Papoudi, 2016). Dans l'étude de Loukisas et Papoudi (2016), des mères, sur leurs blogues, remettent en question le modèle médical, qui attribue aux professionnels le rôle d'experts prenant les décisions, tandis que les parents sont considérés comme de simples récepteurs passifs de ces décisions.

Discussion

Cet essai avait comme visée de faire état des connaissances existantes portant sur l'usage des réseaux sociaux par les parents d'enfants ayant un TSA. Dans cette recherche, 13 articles ont été retenus afin de documenter comment les parents utilisent les réseaux sociaux dans leur quotidien. Les principaux constats issus de l'analyse de ces articles sont discutés, notamment en termes d'avantages des groupes en ligne, de limites de ces groupes, du type de soutien que permettent ces groupes en ligne ainsi que des raisons de les rejoindre.

Plusieurs avantages aux groupes en ligne destinés aux parents d'enfants ayant un TSA ont été constatés dans les études de cette recension des écrits. Certaines études mettent en évidence des avantages relationnels, notamment la possibilité pour ces parents de nouer des amitiés profondes avec d'autres parents sur les groupes en ligne, favorisant un sentiment de compréhension mutuelle (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018). De plus, le partage d'expériences similaires permet aux parents de se sentir à l'aise de s'exprimer au sein de ces groupes en ligne, sans crainte d'être jugés (Cole *et al.*, 2017; Reinke et Solheim, 2015). Les études de Courcy et Des Rivières-Pigeon (2018) et de Yen (2022) permettent de constater que certains parents éprouvent un sentiment de gratification lorsqu'ils perçoivent qu'ils apportent de l'aide à d'autres parents. L'accessibilité des groupes en ligne est également ressortie comme étant un avantage (Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Reinke et Solheim, 2015; Shepherd *et al.*, 2020), notamment par l'accès rapide à l'information, et ce, peu importe la localisation géographique (Reinke et Solheim, 2015), les contacts instantanés (Cole *et al.*, 2017), ainsi que l'anonymat (Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012). Les groupes en ligne semblent donc offrir plusieurs avantages aux parents qui se retrouvent dans une situation de plus grande vulnérabilité et qui cherchent du soutien. À cet effet, il est important de rappeler que plusieurs études (Benson et Karlof, 2009; Estes *et al.*, 2013; Keenan *et al.*, 2016) mentionnent que les parents d'enfants ayant un TSA présentent un niveau de stress plus élevé que d'autres groupes parentaux. Ce stress accru s'explique notamment par la charge parentale importante que nécessite un enfant autiste (Benson et Karlof, 2009; Weiss et Lunskey, 2011; Zaidman-Zait *et al.*, 2017). Les réseaux de soutien, qu'ils soient formels ou informels, constituent un facteur de protection essentiel pour les parents

d'enfants ayant un TSA. En effet, le soutien perçu par ces parents joue un rôle déterminant dans la réduction du niveau de stress qu'ils éprouvent (Benson et Karlof, 2009; Ekas *et al.*, 2010; Zaidman-Zait *et al.*, 2017).

Néanmoins, quelques limites à l'utilisation des groupes en ligne sont également ressorties dans les études de cet essai. En effet, ce ne sont pas tous les parents qui apprécient ces groupes. Certains parents rapportaient que les discussions négatives présentes sur ces groupes les affectaient (Cole *et al.*, 2017; Des Rivières-Pigeon, 2018; Reinke et Solheim, 2015). D'autres parents rapportaient que l'abondance d'informations se trouvant en ligne pouvait leur générer un sentiment de stress (Reinke et Solheim, 2015). Un autre constat est que l'information se trouvant sur les groupes en ligne n'est pas toujours fiable, car elle peut être désuète (Reinke et Solheim, 2015) ou inexacte (Shepherd *et al.*, 2020). L'étude de Frey *et al.* (2022), portant sur l'utilisation des réseaux sociaux par des parents à la recherche d'informations sur la santé de leurs enfants, met en évidence des résultats comparables. En effet, cette étude souligne que rechercher des informations sur les réseaux sociaux présente plusieurs limites, notamment la qualité incertaine des informations, des enjeux relatifs à la confidentialité, ainsi que la possibilité de trouver des informations inutiles pouvant générer du stress. Enfin, certains parents ont rapporté avoir eu des conflits avec d'autres parents sur des groupes en ligne, ce qui les a amenés à se sentir jugés.

Les études comprises dans cette recension des écrits constatent que plusieurs types de soutien peuvent être retrouvés sur les groupes en ligne destinés aux parents d'enfants ayant un TSA. Les différentes études décrivent cinq types de soutien, tels que le soutien émotionnel (Abel *et al.*, 2019; Cole *et al.*, 2017; Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018; Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Lloyd *et al.*, 2019; Loukisas et Papoudi, 2016; Mohd *et al.*, 2015; Reinke et Solheim, 2015; Shepherd *et al.*, 2020; Yen, 2022; Zeman *et al.*, 2011; Zhao *et al.*, 2019), le soutien informationnel (Abel *et al.*, 2019; Cole *et al.*, 2017; Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018; Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Lloyd *et al.*, 2019; Mohd *et al.*, 2015; Reinke et Solheim, 2015; Shepherd *et al.*, 2020; Yen, 2022; Zhao *et al.*, 2019), le soutien à l'estime (Mohd *et al.*, 2015), le soutien d'assistance (Mohd *et al.*, 2015), ainsi que le soutien social (Cole *et al.*, 2017; Courcy et

Des Rivières-Pigeon, 2018; Mohd *et al.*, 2015; Yen, 2022). Une catégorisation semblable des types de soutien pour les parents d'enfants ayant un TSA avait été proposée dans l'étude de Dormoy (2018). Cette étude identifiait quatre types de soutien : émotionnel, informatif, d'estime et matériel.

Un autre constat des différentes études sélectionnées dans la recension des écrits est que les parents rejoignent les groupes en ligne pour des raisons variées. En effet, plusieurs parents ont rapporté se sentir incompris par les membres de leur entourage, ce qui les motive à chercher une autre forme de soutien (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018; Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Lloyd *et al.*, 2019; Reinke et Solheim, 2015), comme sur les groupes de soutien en ligne, où ils peuvent rencontrer des parents qui vivent des situations similaires (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018; Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012; Lewis *et al.*, 2022; Lloyd *et al.*, 2019). D'autres raisons sont ressorties, motivant les parents d'enfants ayant un TSA à rejoindre des groupes en ligne, telles que de briser l'isolement social (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018; Lloyd *et al.*, 2019; Zeman *et al.*, 2011), le besoin d'obtenir des conseils (Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012) ou afin d'aider d'autres parents (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018). De plus, l'étude de Des Rivières-Pigeon *et al.* (2012) constate que les parents ressentent un manque de confiance à l'égard des professionnels, les poussant ainsi à rechercher de l'information sur les groupes en ligne. Les raisons de rejoindre un groupe en ligne varient donc selon le besoin du parent. Les résultats de cet essai rejoignent ceux d'autres études (Goupil *et al.*, 2014; Huws *et al.*, 2001). Huws *et al.* (2001) soulignent que certains parents d'enfants ayant un TSA se tournent vers les réseaux sociaux pour mieux comprendre le diagnostic de leur enfant, valider leurs préoccupations ou normaliser leur vécu, tandis que d'autres désirent partager leur expérience personnelle afin d'aider d'autres parents. De leur côté, Goupil *et al.* (2014) rapportent que les parents utilisent également Internet et les réseaux sociaux afin de rechercher de l'information, obtenir du soutien auprès de parents, lire des témoignages ou échanger avec d'autres parents.

Implications pour la psychoéducation

Les psychoéducateurs interviennent fréquemment auprès des parents d'enfants ayant un TSA. Leur rôle consiste à les soutenir dans l'établissement d'une relation positive avec leur enfant et à les accompagner dans la recherche de services adaptés à leurs besoins (Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec, s. d.). Néanmoins, les résultats de certaines études ont révélé des lacunes au sein des services offerts aux parents d'enfants ayant un TSA. En effet, l'étude de Des Rivières-Pigeon *et al.* (2012) soulève que les parents recherchent des conseils sur les groupes en ligne en raison d'un manque de confiance qu'ils ressentent à l'égard des professionnels. Les parents ressentent donc le besoin de valider les informations reçues. Certains parents souhaitent également clarifier des informations contradictoires qu'ils ont reçues de différents professionnels (Des Rivières-Pigeon *et al.*, 2012). Comprenant mieux les recommandations des professionnels en raison de leurs recherches, les parents se sentent donc plus outillés à prendre part aux décisions entourant leurs enfants ayant un TSA, et à réclamer des services de qualités (Reinke et Solheim, 2015). L'étude de Courcy et Des Rivières-Pigeon (2018) indique que les parents signalent un manque de services disponibles et un accompagnement insuffisant. Enfin, au sein de l'étude de Lloyd *et al.* (2019), les parents soulèvent qu'ils ont des inquiétudes quant à la qualité des services qui leur sont offerts. Ces éléments invitent à une réflexion sur les améliorations possibles des services destinés aux parents d'enfants ayant un TSA. Il est nécessaire d'être à l'écoute de ces parents, de les impliquer dans le processus décisionnel et de les informer de manière appropriée (Dormoy, 2018). L'approche du psychoéducateur, basé sur six schèmes relationnels, soit l'empathie, la congruence, la considération, la confiance, la sécurité et la disponibilité, favorise un accompagnement sécurisant pour ces parents. Par ailleurs, la préparation des rencontres est primordiale. Le Guide en soutien à la famille pour les parents d'un enfant ou d'un adulte handicapé, élaboré par l'Office des personnes handicapées du Québec (2018), permet aux parents d'identifier leurs besoins afin de mieux préparer leurs échanges avec les professionnels. Ce type d'outil favorise la création d'un lien de confiance entre les parents et les professionnels, permettant ainsi un accompagnement adapté aux besoins réels des familles.

Limites de la présente recension

Le présent essai comporte certaines limites. La première limite concerne le nombre d'études sélectionnées. Ces dernières ont été sélectionnées dans trois bases de données. Élargir à d'autres bases de données ainsi qu'à la littérature grise aurait pu permettre de nuancer ou de préciser davantage les résultats obtenus. La deuxième limite réside dans le fait que seules les études francophones et anglophones ont été retenues dans le cadre de cette recherche documentaire. De plus, aucune évaluation de la qualité de ces études n'a été effectuée. Par ailleurs, une proportion importante des études ($n = 7$) provient de régions autres qu'en Amérique du Nord, ce qui ne permet pas nécessairement de généraliser les résultats à la population québécoise francophone. Enfin, la majorité des études ($n = 9$) reposent sur un devis de recherche qualitatif, ce qui permet de documenter la perception des différents acteurs quant à l'usage des réseaux sociaux, mais qui, par définition, fournit un point de vue subjectif du phénomène. D'autres types d'études permettraient de documenter d'autres aspects de l'usage des réseaux sociaux. Aussi, des études à plus large échelle permettraient d'obtenir un portrait utile de l'utilisation et des effets du recours aux réseaux sociaux par les parents.

Conclusion

Avec l'émergence des réseaux sociaux, il est intéressant de se pencher sur l'utilisation qu'en font les différents utilisateurs. Cet essai s'est intéressé à l'usage des réseaux sociaux par les parents d'enfants ayant un TSA, mettant ainsi en lumière les connaissances actuelles sur le sujet. Les motivations des parents de rejoindre des groupes en ligne varient en fonction de leurs besoins individuels. Cet essai met en lumière que ces groupes en ligne constituent une nouvelle manière de recevoir du soutien et permettent d'être en interaction avec des parents vivant des situations similaires et d'obtenir des conseils rapidement.

L'accessibilité des informations et des communautés en ligne représente un avantage certain pour les parents dont l'emploi du temps est souvent chargé. Toutefois, il demeure essentiel de faire preuve de discernement quant aux informations partagées et de les valider auprès de professionnels qualifiés. Enfin, il reste à savoir comment les intervenants œuvrant auprès des parents d'enfants ayant un TSA pourront mettre à profit ces espaces numériques et quelles influences ceux-ci auront sur l'exercice de leur pratique professionnelle. Dans le cadre de recherches futures, il serait pertinent d'examiner le rôle que pourraient jouer les professionnels au sein des groupes en ligne destinés aux parents d'enfants ayant un TSA.

Références

- Abel, S., Machin, T. et Brownlow, C. (2019). Support, socialise and advocate: An exploration of the stated purposes of Facebook autism groups. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 61, 10-21. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.01.009>
- Agence de la santé publique du Canada. (2022). *Trouble du spectre de l'autisme : Faits saillants de l'enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enquete-sante-canadienne-enfants-jeunes-2019.html>
- American Psychiatric Association. (2015). *Dsm-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^e éd.). Elsevier Masson.
- Avery, K., Rhijn, T. V. et Maich, K. (2022). Understanding the role of formal and informal support resources for parents of children with autism spectrum disorder. *Canadian Journal of Family and Youth*, 14(3), 32-51. <https://journals.library.ualberta.ca/cjfy/index.php/cjfy/article/view/29791/21723>
- Beauregard, L. et Dumont, S. (1996). La mesure du soutien social. *Service social*, 45(3), 55-76. <https://doi.org/10.7202/706737ar>
- Benson, P. R. et Karlof, K. L. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: A longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 350–362. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0632-0>
- Bianco, A., Zucco, R., Nobile, C. G. A., Pileggi, C. et Pavia, M. (2013). Parents seeking health-related information on the Internet: Cross-sectional study. *Journal of Medical Internet Research*, 15(9), 268–277. <https://doi.org/10.2196/jmir.2752>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2024). *Data and statistics on autism spectrum disorder*. https://www.cdc.gov/autism/data-research/?CDC_AAref_Val=https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html
- Cole, L., Kharwa, Y., Khumalo, N., Reinke, J. S. et Karrim, S. B. S. (2017). Caregivers of school-aged children with autism: Social media as a source of support. *Journal of Child and Family Studies*, 26(12), 3464-3475. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0855-9>
- Courcy, I. et Des Rivières-Pigeon, C. (2018). « Ceux qui sont passés par là ». *Canadian Social Work Review / Revue canadienne de service social*, 35(2), 67-85. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1058480ar>
- Dekker, M. (2000). *On our own terms: Emerging autistic culture*. <https://www.autscape.org/2015/programme/handouts/Autistic-Culture-07-Oct-1999.pdf>

- Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. et Poirier, N. (2012). Contenu et utilité d'un forum de discussion sur Internet destiné aux parents d'enfants autistes. *Enfances, Familles, Générations*, (17), 119-137. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1013418ar>
- Dormoy, L. (2018). Le soutien aux parents d'enfants avec TSA. *Le journal des psychologues*, 1(353), 42-47. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.3917/jdp.353.0042>
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M. et Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274–1284. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G. et Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 35(2), 133–138. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2012.10.004>
- Fleischmann, A. (2005). The hero's story and autism. Grounded theory study of websites for parents of children with autism. *Autism*, 9(3), 299-316. <https://doi.org/10.1177/1362361305054410>
- Frey, E., Bonfiglioli, C., Brunner, M. et Frawley, J. (2022). Parents' use of social media as a health information source for their children: A scoping review. *Academic Pediatrics*, 22(4), 526-539. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2021.12.006>
- Gottlieb, B. H. (1981). *Social networks and social support*. Sage Publications.
- Goupil, G., Poirier, N., Des Rivières, C., Bégin, J. et Michaud, V. (2014). L'utilisation d'internet par les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme / Internet use by parents of children with autism spectrum disorders. *Canadian Journal of Learning and Technology / La revue canadienne de l'apprentissage et de la technologie*, 40(2). <https://doi.org/10.21432/T20594>
- Huws, J. C., Jones, R. S. P. et Ingledew, D. K. (2001). Parents of children with autism using an email group: A grounded theory study. *Journal of Health Psychology*, 6(5), 569-584. <https://doi.org/10.1177/135910530100600>
- IONOS Digital Guide. (2019). *Aperçu des plateformes de réseaux sociaux les plus importantes*. <https://www.ionos.fr/digitalguide/web-marketing/les-media-sociaux/les-principales-plateformes-de-reseaux-sociaux/>

- Keenan, B. M., Newman, L. K., Gray, K. M. et Rinehart, N. J. (2016). Parents of children with ASD experience more psychological distress, parenting stress, and attachment-related anxiety. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(9), 2979–2991. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2836-z>
- Lewis, E. M., Dababnah, S., Hollie, K. R., Kim, I., Wang, Y. et Shaia, W. E. (2022). The creator did not give me more than I can handle: Exploring coping in parents of Black autistic children. *Autism: the international journal of research and practice*, 26(8), 2015-2025. <https://doi.org/10.1177/13623613211070865>
- Lloyd, S., Osborne, L. A. et Reed, P. (2019). Personal experiences disclosed by parents of children with autism spectrum disorder: A YouTube analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 64, 13-22. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.03.009>
- Loukisas, T. D. et Papoudi, D. (2016). Mothers' experiences of Children in the Autistic Spectrum in Greece: Narratives of Development, Education and Disability Across their Blogs. *International Journal of Disability, Development and Education*, 63(1), 64-78. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2015.1111304>
- Lu, S., Wu, Y., Mao, Z. et Liang, X. (2020). Association of formal and informal social support with health-related quality of life among Chinese rural elders *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(4), 1351. <https://doi.org/10.3390/ijerph17041351>
- Marsack, C. et Samuel, P. (2017). Mediating effect of social support on quality of life for parents of adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 2378-2389. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3157-6>
- Mohd, R. S. H., Abdullah, N. et Basar, S. K. R. (2015). Seeking social support on Facebook for children with autism spectrum disorders (ASDs). *International Journal of Medical Informatics*, 84(5), 375-385. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2015.01.015>
- Office des personnes handicapées du Québec. (2018). *Guide en soutien à la famille pour les parents d'un enfant ou d'un adulte handicapé*. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/org/ophq/Administration/Guides/Guide_soutien_famille_parent_enfant_ou_adulte_handicape.pdf
- Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec. (s. d.). *Les psychoéducateurs en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme*. <https://ordrepesd.qc.ca/publications/les-psychoeducateurs-en-deficience-intellectuelle-et-en-troubles-du-spectre-de-lautisme/>

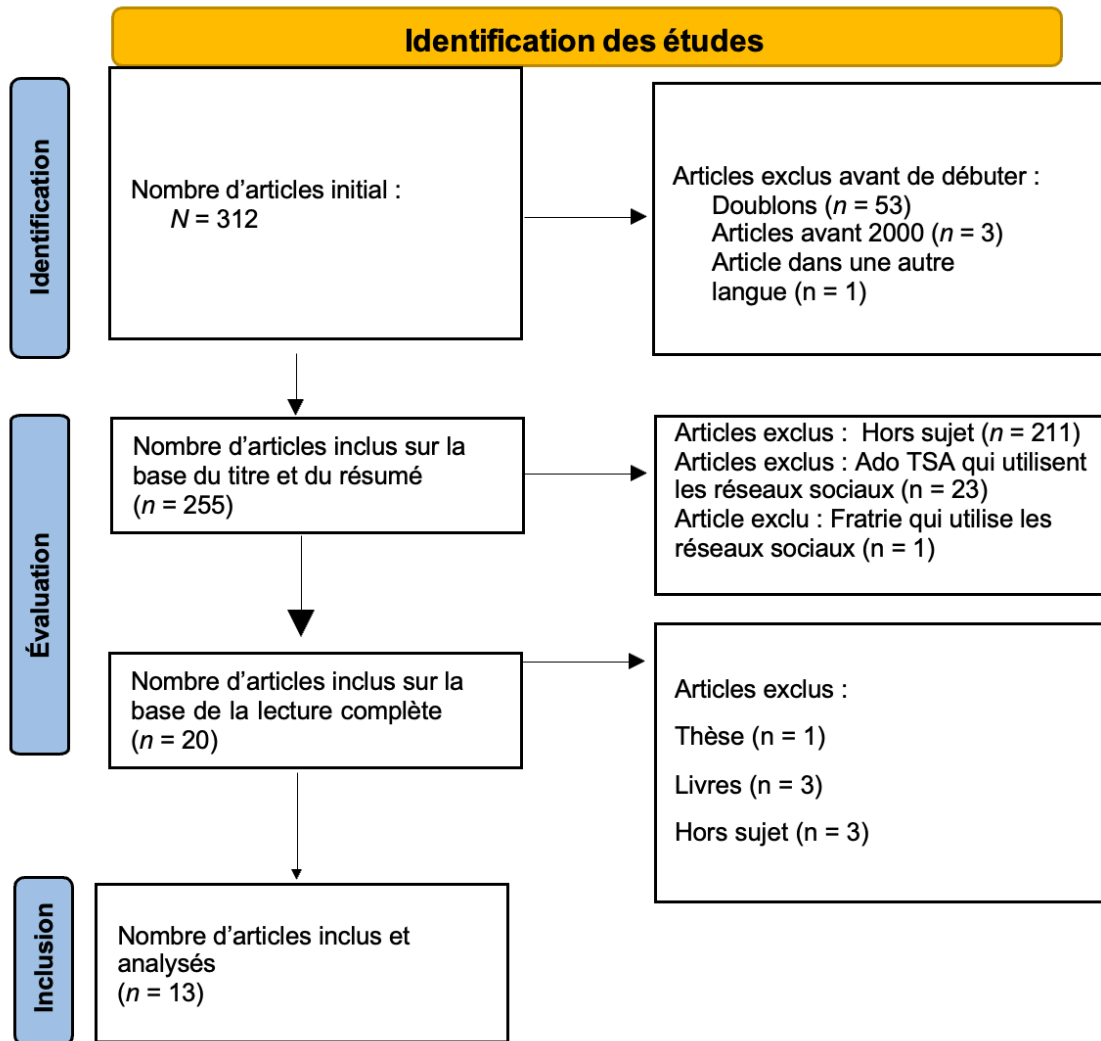
- Reinke, J. et Solheim, C. A. (2015). Online social support experiences of mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 24(8), 2364-2373. <https://doi.org/10.1007/s10826-014-0039-9>
- Saha, A. et Agarwal, N. (2016). Modeling social support in autism community on social media. *Network Modeling Analysis in Health Informatics and Bioinformatics*, 5(8). <https://doi.org/10.1007/s13721-016-0115-8>
- Sénéchal, C. et Des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245–260. <https://doi.org/10.7202/029772ar>
- Services publics et Approvisionnement Canada. (2024a). *Terminus plus : la banque de données terminologiques et linguistiques du gouvernement du Canada*. https://www.btb.termiumplus.gc.ca/tpv2alpha/alpha-fra.html?lang=fra&i=1&srchtxt=r%C3%A9seau+social&codom2nd_wet=1#resultrechs
- Services publics et Approvisionnement Canada. (2024b). *Terminus plus : la banque de données terminologiques et linguistique du gouvernement du Canada*. https://www.btb.termiumplus.gc.ca/tpv2alpha/alpha-fra.html?lang=fra&i=1&srchtxt=soutien+social&codom2nd_wet=1#resultrechs
- Shepherd, D., Goedeke, S., Landon, J. et Meads, J. (2020). The types and functions of social supports used by parents caring for a child with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(4), 1337-1352. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04359-5>
- Statista Research Department. (2024). *Nombre d'utilisateurs internet et des réseaux sociaux dans le monde en janvier 2024*. <https://fr.statista.com/statistiques/1350675/nombre-utilisateurs-internet-reseaux-sociaux-monde/>
- Weiss, J. A. et Lunskey, Y. (2011). The brief family distress scale: A measure of crisis in caregivers of individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 20, 521–528. <https://doi.org/10.1007/s10826-010-9419-y>
- Yen, C. (2022). Exploring member's knowledge sharing intention in online health communities: The effects of social support and overload. *PLOS ONE*, 17(3). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0265628>
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Vaillancourt, T., Smith, I. M., Szatmari, P. et Thompson, A. (2017). Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(2), 155–166. <https://doi.org/10.1177/1362361316633033>

- Zeman, L. D., Swanke, J. et Doktor, J. (2011). Strengths classification of social relationships among cybermothers raising children with autism spectrum disorders. *The School Community Journal*, 21(1), 37-51.
<https://biblioproxy.uqtr.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psych&AN=2011-16063-004&site=ehost-live>
- Zhao, Y., Zhang, J. et Wu, M. (2019). Finding Users' Voice on Social Media: An Investigation of Online Support Groups for Autism-Affected Users on Facebook. *International journal of environmental research and public health*, 16(23). <https://doi.org/10.3390/ijerph16234804>
- Zhou, E. S. (2014). Social support. Dans A. C. Michalos (dir.), *Encyclopédie de la qualité de vie et du bien-être* (1^{ère} p. 6025-6028). Springer. https://doi.org/10.1007/978-94-007-0753-5_2789

Appendice A

Diagramme de flux

Diagramme de flux adapté de PRISMA (2023)



Appendice B

Descriptions des études retenues

Tableau B1

Études	Pays	Objectif(s)	Participants/corpus	Méthodes
Abel <i>et al.</i> , 2019	Australie	Examiner les groupes Facebook liés aux troubles du spectre autistique. Explorer les descriptions de groupes qui se concentrent spécifiquement sur les parents d'enfants autistes.	Les descriptions de 500 groupes Facebook anglophones portant sur l'autisme ont été analysées.	Qualitative
Cole <i>et al.</i> , 2017	Afrique du Sud	Explorer l'utilisation d'un groupe de soutien WhatsApp pour les parents d'enfants atteints de TSA.	6 participants (tuteurs) ayant des enfants TSA âgés entre 5 à 12 ans.	Qualitative
Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2018	Canada	Analyser l'aide-volontaire et les solidarités de proximité mobilisées par treize familles d'enfants présentant un TSA. Mieux comprendre la place accordée par les parents à ces formes de soutien dans leur vie avec l'enfant.	13 familles avec des enfants TSA âgés entre 4 à 10 ans.	Qualitative
Des Rivières-Pigeon <i>et al.</i> , 2012	Canada	Décrire les préoccupations actuelles des parents d'enfants autistes québécois qui utilisent des forums de discussion et de mieux comprendre comment cet espace virtuel peut constituer une source de soutien formel et informel pour ces familles	246 messages écrits par les mères d'enfants TSA sur un forum de discussion québécois comptant chacun de 30 à 800 mots ont été analysés.	Qualitative
Lewis <i>et al.</i> , 2022	États-Unis	Explorer les stratégies d'adaptation utilisées par les parents d'enfants noirs autistes.	22 mères ayant des enfants TSA âgés entre 3 à 17 ans.	Mixte

Études	Pays	Objectif(s)	Participants/corpus	Méthodes
Lloyd <i>et al.</i> , 2019	Royaume-Uni	Analyser qualitativement les sujets que les parents d'enfants atteints de TSA abordent sur des vidéos YouTube qu'ils ont réalisés.	50 vidéos YouTube réalisées par des parents d'enfants atteints de TSA ont été collectées et analysées.	Qualitative
Loukisas et Papoudi, 2016	Grèce	Décrire et présenter les expériences des mères avec des enfants d'âge scolaire atteints de TSA, telles que racontées à travers leurs blogues. Enquêter sur le discours des mères sur l'autisme par rapport aux modèles dominants actuels du handicap dans le domaine de l'autisme.	5 mères ayant des enfants TSA âgés entre 8 à 12 ans.	Qualitative
Mohd <i>et al.</i> , 2015	Malaisie	Explorer l'état actuel et les avantages potentiels du soutien social à l'égard des parents et/ou tuteurs d'enfants atteints de TSA en examinant les messages échangés au sein de deux groupes de soutien pour TSA sur Facebook.	3 637 messages (publications et commentaires) publiés sur deux groupes Facebook ont été recueillis.	Qualitative
Reinke et Solheim, 2015	États-Unis	Explorer la façon dont les parents ressentent le soutien émotionnel, informationnel et social dans l'environnement en ligne contemporain et de plus en plus courant.	14 mères ayant des enfants TSA âgés entre 2 à 17 ans.	Qualitative

Études	Pays	Objectif(s)	Participants/corpus	Méthodes
Shepherd <i>et al.</i> , 2020	Nouvelle-Zélande	Documenter l'utilisation de soutiens sociaux formels et informels chez les parents d'un enfant atteint de TSA. Examiner les caractéristiques des parents et de leurs enfants liées à l'utilisation de soutiens sociaux. Examiner les perceptions parentales concernant la fonction que joue chaque type de soutien selon leur fonction. Comparer les évaluations des parents en termes d'efficacité et d'ampleur du soutien.	674 parents ayant des enfants TSA âgés entre 2 à 47 ans.	Quantitative
Yen, 2022	Taïwan	Comprendre les facteurs qui influencent l'intention de partage des connaissances des membres des OHC (<i>Online health communities</i>) du point de vue des facilitateurs et des obstacles. Examiner comment le soutien social et la surcharge cognitive influencent ces intentions.	Deux <i>Online health communities</i> (OHC) ont été analysées. 330 questionnaires ont été collectés.	Quantitative
Zeman <i>et al.</i> , 2011	États-Unis	Comprendre comment les cybermères qui élèvent des enfants atteints de TSA vivent leurs relations sociales.	24 blogues publics rédigés par des cybermères (âgées de 32 à 45 ans) élevant des enfants atteints de TSA ont été analysés.	Qualitative

Études	Pays	Objectif(s)	Participants/corpus	Méthodes
Zhao <i>et al.</i> , 2019	États-Unis	Comprendre comment les utilisateurs atteints d'autisme utilisent les groupes de soutien sur Facebook en appliquant des techniques de traitement du langage naturel aux données de santé non structurées dans les réseaux sociaux.	5 groupes publics de soutien à l'autisme sur Facebook ont été analysés.	Quantitative