

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

Georgette Goupil, Université du Québec à Montréal

Nathalie Poirier, Université du Québec à Montréal

Catherine des Rivières, Université du Québec à Montréal

Jean Bégin, Université du Québec à Montréal

Valérie Michaud, Université du Québec à Montréal

Résumé

Le WEB représente une source importante d'information en matière de santé ou de déficience. Toutefois, peu d'études décrivent la fréquence d'utilisation d'Internet et les données consultées par les parents d'enfants qui ont un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Cette étude a pour objectif de décrire la fréquence et la durée des recherches de ces parents sur Internet, les sites et le type d'information consultée en ligne, leurs perceptions de l'utilité de l'information et de son effet sur l'anxiété. Cent vingt-trois parents d'enfants ayant un TSA ont rempli un questionnaire d'enquête. Parmi les participants, 90% utilisent Internet pour recueillir des informations sur les TSA. Les données indiquent une fréquence d'utilisation élevée, plus grande que celle en général observée auprès de la population en matière de santé. Les mères consultent plus que les pères et les résultats indiquent une relation positive entre la récence du diagnostic et la fréquence des consultations. Nous constatons peu de différence dans les perceptions des parents sur l'utilité entre les sites, tous étant jugés utiles ou très utiles. La discussion soulève l'importance de l'information lors du diagnostic et la question de l'utilisation par les parents de l'information disponible sur Internet et des effets de ces recherches sur leurs choix d'intervention.

Mots clés : Internet, parents, trouble du spectre de l'autisme

Abstract

The Web is an important source of information on health and disability; however, few studies describe the frequency of Internet use and the data accessed by the parents of children who have autism spectrum disorders (ASD). The objective of this study is to describe the frequency and duration of the online research conducted by these parents, the Internet sites and the type of information available online, parents' perceptions of the usefulness of the information and its

effect on anxiety. 123 parents of children with ASD completed a questionnaire. Among the participants, 90% used the Internet to find information about ASD. The data indicate higher frequency of use in this sample than is observed in the general population searching for health information. Mothers accessed web resources more often than fathers, and there is a positive relationship between recency of diagnosis and frequency of online searching. There was little difference in parents' perceptions of the usefulness between sites, all of which are considered useful or very useful. The discussion raises the issue of how parents evaluate the quality of information and the impact of research on their treatment choices.

Introduction

Le World Wide Web est actuellement l'une des plus importantes sources d'information utilisée par les parents d'enfants en situation de handicap (Reichow, Halpern, Steinhoff, Lesinger, Naples & Volkmar, 2012). En effet, la majorité des parents utilisent Internet pour obtenir des informations, échanger ou obtenir un soutien social, en particulier quand leur enfant présente un problème de santé ou un handicap (Plantin & Daneback, 2009, Roche & Skinner, 2009). Parmi les enfants en situation de handicap, figurent ceux présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Le DSM utilise, jusqu'en mai 2013, l'expression "*troubles envahissants du développement*" (American Psychiatric Association, 2000) pour désigner cette déficience. Cette classification identifiait alors comme faisant partie de ces troubles: le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance, l'autisme, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifié. En 2013, le DSM-5 révisé sa classification en y retirant le syndrome de Rett et en décrivant l'ensemble des autres troubles sur un seul continuum, le trouble du spectre de l'autisme (American Psychiatric Association, 2013).

Prévalence et caractéristiques du TSA

Au cours des dernières années, le TSA a connu une augmentation fulgurante. Le DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000) fait mention d'un taux de prévalence 2 à 20 personnes pour 10,000 en ce qui concerne le trouble autistique, mais ne spécifie pas de prévalence pour le syndrome d'Asperger. En 2013, le DSM-5 situe la prévalence du TSA à une personne pour 100 avec quatre garçons pour une fille. (American Psychiatric Association, 2013). Certains groupes (U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics, 2013) avancent même des taux de prévalence encore plus élevés. Au Canada, l'âge moyen du diagnostic se situe à 48 mois (Coo, Ouellette-Kuntz, Lloyd, Kasmara, Holden, & Lewis, 2008).

Le DSM-5 définit le TSA en fonction des critères suivants: 1) la présence de déficits sur le plan de la communication sociale; 2) la présence de comportements et d'intérêts restreints et répétitifs. Ces symptômes doivent avoir été présents dès la petite enfance et doivent entraîner des limitations significatives dans le fonctionnement quotidien (American Psychiatric Association, 2013).

Même si le DSM-5 décrit le TSA sur un même continuum, cette catégorie inclut un groupe hétérogène de personnes présentant des symptômes multiples se manifestant à des degrés d'intensité variable. Ainsi, les problèmes de communication sociale se traduisent par de

l'isolement et par des déficits dans l'utilisation pragmatique du langage (des déficits dans l'utilisation des gestes, un manque de contact visuel avec l'interlocuteur, etc.). Des enfants ne développent pas un langage verbal fonctionnel, d'autres présentent des problèmes de compréhension. Le TSA est souvent associé à des problèmes d'hyper ou d'hypo sensibilité, de sommeil ou d'alimentation. On estime que plusieurs enfants présentent une déficience intellectuelle, mais la fréquence de cette comorbidité demeure difficile à estimer car, elle varie selon les études (Charman, Pickles, Simonoff, Chandler, Loucas, & Baird, 2011). Il est également à noter que les enfants ayant un TSA, surtout ceux sans déficience intellectuelle, peuvent avoir des forces exceptionnelles, particulièrement sur les plans de la mémoire ou du traitement visuel des informations. À cause de la nature des symptômes, des problèmes de comportement qui en résultent, et des taux élevés de comorbidités avec d'autres problèmes, le TSA a des effets majeurs sur la vie de la famille, en particulier sur l'anxiété parentale (Hayes & Watson, 2013). Il faut toutefois souligner que la détresse chez les parents est liée de près aux difficultés rencontrées pour avoir accès aux services requis pour leur enfant, comme l'accès à une intervention précoce, à un soutien scolaire ou à des services de garde adaptés (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014). Les parents ont donc un grand besoin d'information, non seulement pour connaître les caractéristiques du TSA, mais également pour savoir comment accéder aux services spécialisés.

Manifestations du trouble et apprentissages des parents

Le TSA exige des parents de nombreuses adaptations car ils doivent composer avec des symptômes qui se manifestent quotidiennement et perturbent la vie familiale. Contrairement à certaines maladies, les causes du TSA ne sont pas connues avec précision, il n'y a pas de médication qui puisse le guérir et les manifestations liées au trouble sont souvent complexes. En effet, les changements de routine, les problèmes de sensibilité entraînent chez les enfants une grande détresse se traduisant fréquemment par des crises ou des problèmes de comportement. Les perturbations sur le plan du sommeil réduisent aussi les nuits de l'enfant et celles de la famille. Ces parents, qui n'ont généralement que peu de connaissances sur le TSA avant l'annonce du diagnostic devront donc faire de nombreux apprentissages par exemple, ils devront apprendre à communiquer avec l'enfant, à modifier l'environnement pour prévenir les problèmes de comportement ou à composer avec les problèmes spécifiques de sommeil, d'alimentation ou autres. Ils devront également rechercher et apprendre rapidement à utiliser plusieurs ressources et moyens d'intervention. En effet, de nombreuses études indiquent que l'intervention précoce intensive, dès le diagnostic, améliore le pronostic et permet à plusieurs enfants d'être par la suite scolarisés dans des classes ordinaires (McGarrell, Healy, Leader, O'Connor, & Kenny, 2009). Au Québec, l'accès aux ressources est souvent difficile et de nombreux parents déplorent le manque de services abordables et appropriés (Protecteur du citoyen, 2012). Dans ce contexte, les parents consulteront des informations disponibles, certes auprès des professionnels, mais aussi par le web, une source d'information fréquemment utilisée.

Recherche d'information sur le web

Nous décrivons ici différentes études dans le domaine de la santé car les parents tout-venant consultent régulièrement pour leurs enfants (Madge & O'Connor dans Plantin & Daneback, 2009). En effet, ce qui nous intéresse ici ce sont des points de référence en matière de déficience ou de santé. Statistique Canada (2010), dans l'enquête canadienne sur l'utilisation d'Internet, signale qu'en 2009, 69,9% des internautes ont consulté pour des questions de santé.

Renahy (2012) précise que le profil de cet internaute "santé" représente surtout *"une femme, jeune ou d'âge moyen, vivant en couple, ayant une grande expérience d'Internet et confrontée à des problèmes de santé"* (p. 23). De plus, Atifi et Gaglio (2012) précisent que plus de 50% des requêtes sur la santé s'effectuent pour une autre personne que soi. Toujours selon ces auteurs, les aidants consultent pour du soutien social, du réconfort et pour obtenir de l'information d'abord de nature administrative (ex. : comment obtenir des services) ou pratique. Enfin, Atifi et Gaglio soulignent : *plus le malade se porte relativement bien, plus l'état psychologique de l'aidant sera stable, moins les recherches d'information se feront intenses* (p. 320).

Seules quelques d'études, jusqu'à présent, ont porté sur l'utilisation d'Internet par les parents d'enfants ayant un TSA et leurs perceptions de l'information ainsi recueillie. Ainsi une étude québécoise portant sur le contenu d'un forum québécois destiné aux parents d'enfants présentant un TSA a démontré que ces parents recherchent souvent de l'information sur l'expérience ou l'opinion des autres parents concernant les services offerts aux enfants (des Rivières-Pigeon, Courcy & Poirier, 2012). Cette étude démontre que ce lieu d'échange peut constituer une forme de soutien appréciée des parents. Elle illustre également que les informations échangées par les parents ont une nature différente de celles obtenues auprès de professionnels. Les parents veulent connaître et partager leurs perceptions et leurs expériences. Cette étude, conduite par deux des co-auteurs du présent article, semble une des seules à avoir porté sur la présence, sur Internet, de parents québécois d'enfants ayant un TSA. De plus, cette étude se limitait à l'examen d'un forum de discussion. Or, des millions de sites web diffusent de l'information sur le TSA (Mackintosh, Myers & Goin-Kochel, 2006) et sont accessibles aux parents. Ces derniers sont donc confrontés à de multiples sources d'information décrivant autant les symptômes du TSA que les services ou traitements disponibles (Mackintosh & al., 2006).

L'information sur la santé ou la nature des déficiences peut être obtenue par des services offerts aux internautes notamment par les moteurs de recherche qui dirigent la personne vers des sites et des pages web (Thoër & Levy, 2012). Plusieurs sites se consacrent au TSA: sites d'organismes gouvernementaux, associations ou sites scientifiques. Les forums de discussion, les blogues, les sites d'actualité ou Facebook représentent également des sources d'informations. En matière de santé, Internet permet non seulement d'obtenir les points de vue des professionnels, mais aussi ceux des patients. Ces personnes deviennent alors des producteurs d'informations (Thoër, 2012). Comme nous l'avons vu, les parents d'enfants en situation de handicap ne font pas exception et échangent sur des forums grâce à des messages attachés à un fil de discussion (des Rivières-Pigeon & al., 2012). Les blogues qui permettent de tenir un journal personnel avec images et un espace de commentaires peuvent aussi jouer un rôle analogue (Gauducheau, 2012). Le soutien social n'est donc plus uniquement apporté par les proches, mais aussi par des inconnus vivant des problématiques similaires (Gauducheau, 2012). Enfin, Facebook facilite les échanges dans un réseau social et YouTube offre la possibilité de présenter en ligne, par vidéo, diverses situations.

Si l'information disponible sur le Web se révèle utile pour plusieurs parents, elle peut aussi potentiellement avoir des effets pervers. Ainsi, l'accès à des forums de discussion permet aux parents de connaître l'utilisation que font d'autres parents des ressources disponibles et le jugement que posent ceux-ci sur les services ou les techniques d'intervention, ce qu'ils apprécient particulièrement (des Rivières-Pigeon & al., 2012) Toutefois, certains parents voient croître leur anxiété si, par exemple, ils apprennent que les services présentés sur les sites ne sont

pas disponibles dans leur milieu (Pain, dans Mackintosh et al., 2006). Certaines informations véhiculées sur le web pourraient également ne pas être fiables et induire l'internaute en erreur (Akrih & Méadel, 2009; Wald, Dube & Anthony, 2007). La qualité de l'information transmise en matière de santé sur ces sites préoccupe d'ailleurs de nombreux chercheurs qui soulignent la complexité d'évaluer les données mises en ligne (Breckons, Jones, Morris & Richardson, 2008) ou encore le caractère surtout commercial de certains sites (Martins & Morse, 2005).

Malgré l'importance d'Internet pour obtenir des informations et échanger, relativement peu d'études canadiennes ont décrit la fréquence et la durée des recherches des parents d'enfants ayant un TSA. On connaît peu les sites consultés et les informations recherchées par ces parents ainsi que leurs perceptions de l'information recueillie. Pourtant, comme ces parents sont particulièrement à risque de détresse et d'isolement (des Rivières et al., 2012), il importe de savoir dans quel cas ces recherches sont susceptibles d'apporter des bénéfices et dans quel cas elles risquent, au contraire, de créer une plus grande détresse ou de l'anxiété. L'analyse des sites consultés et des informations recherchées pourrait également permettre d'identifier certains besoins des parents en terme d'information ou de soutien. L'analyse du contenu d'un forum de discussion québécois suggère d'ailleurs que l'utilisation du web serait plus fréquente à certains moments cruciaux telle l'annonce du diagnostic de TSA (des Rivières & al., 2012). Peu de connaissances sont actuellement disponibles sur ce sujet.

Cette étude vise donc les objectifs suivants: décrire la fréquence et la durée de la recherche d'informations sur le TSA et relier cette fréquence d'utilisation avec la récurrence du diagnostic. Cette étude vise également à décrire les sites et l'information recherchée en ligne, la perception de l'utilité de l'information, et l'effet de la consultation sur l'anxiété perçue des parents. Cette étude a pour objectif de répondre aux questions suivantes :

- 1) Quelles sont les sources d'information consultées par les parents d'enfants ayant un TSA, quelles sont ces sources en fonction de la récurrence du diagnostic et quelle est l'importance en temps et en fréquence de ces consultations?
- 2) Quelles sont les informations recherchées par les parents qui consultent?
- 3) Quelle est l'utilité perçue par les parents de cette information et leurs perceptions de l'effet de celle-ci sur leur anxiété?

Méthode

Participants

Cent vingt-trois parents (mères=107 ; pères=16, âge moyen : 41,6 ans) participent à l'étude. Les questionnaires ont été distribués par l'intermédiaire de cliniques privées, d'associations dédiées au TSA et de camps d'été pour les enfants ayant un TSA en personne ou encore par Internet aux parents acceptant de collaborer. Le recrutement n'a pas été aléatoire. Plus de mères que de pères ont participé à l'étude, car ce sont en général les mères qui fréquentent les associations ou accompagnent les enfants pour les consultations ou d'autres activités.

Les enfants de ces parents ont un diagnostic d'autisme ($n = 58$), de syndrome d'Asperger ($n = 37$) ou d'un trouble envahissant du développement non spécifié ($n = 27$). Un parent n'a pas précisé le diagnostic selon une de ces trois catégories, il a simplement mentionné trouble du

spectre de l'autisme. Les enfants (80% de sexe masculin) sont âgés entre 27 mois et 40 ans (âge moyen = 10,7 ans). L'âge moyen du diagnostic se situe à 4 ans et 8 mois. Les parents habitent la province de Québec et la majorité d'entre eux sont francophones. Les parents ont le niveau de scolarité suivant: secondaire ($n = 11$); collégial ($n = 25$); universitaire ($n = 86$). Un parent n'a pas indiqué son degré de scolarité.

Instrument

Les participants ont complété un questionnaire en langue française sur l'utilisation d'Internet. Ce questionnaire évalue si les parents utilisent Internet pour obtenir des informations sur le TSA, la fréquence, la durée des consultations, les sites consultés et les informations recherchées en ligne. Quelques questions sont adaptées d'un instrument sur l'utilisation d'Internet élaboré par Muse, McManus, Leung, Meghreblian & Williams (2012). Les autres questions sont originales. Le questionnaire contient les thèmes suivants.

Le parent, ses caractéristiques et celles de son enfant: âge et sexe du parent participant, niveau de scolarité, sexe de l'enfant, âge chronologique, âge au moment diagnostic et diagnostic de TED¹ ou TSA (autisme, syndrome d'Asperger ou TED-NS).

L'utilisation d'Internet pour obtenir des informations sur le TSA. Le participant indique par Oui / Non s'il utilise l'Internet pour obtenir des informations concernant le TSA. Le participant ayant répondu "Non" décrit pourquoi. Une échelle de 1 à 7 permet d'identifier la fréquence des recherches: 1) plus d'une fois par jour; 2) une fois par jour 3) plusieurs fois par semaine; 4) une fois par semaine; 5) deux ou trois fois par mois; 6) une fois par mois; 7) autre fréquence (le participant devait préciser sa réponse). Le participant indique en minutes, la durée moyenne d'une recherche. Il précise par oui / non s'il utilise des moteurs (par exemple Google) pour obtenir des informations sur le TSA en répondant sur une échelle de 1 à 7, similaire à celle de la fréquence des recherches.

Les habiletés pour rechercher des informations sur le TSA. Le participant estime sa capacité à rechercher des informations sur une échelle en trois points (1 = peu d'habileté; 2 = bonne habileté; 3 = très bonne habileté).

Les sites consultés sur le TSA, perceptions de l'utilité des informations et l'effet des recherches sur l'anxiété. Le participant décrit les sites consultés en fonction des catégories suivantes: associations dédiées au TSA, sites gouvernementaux, sites scientifiques, Facebook, blogues, YouTube, sites d'actualités et autres sites (précisés par le participant). Pour chaque site, le participant indique les informations consultées: caractéristiques du TSA, services, traitements et interventions, témoignages de parents, échanges par écrit avec des parents, services disponibles et autres (le participant précise alors les informations consultées). Le participant estime l'utilité de l'information sur une échelle en trois points (1 = pas utile; 2 = utile; 3: très utile). Sa perception de l'effet de la consultation sur son l'anxiété est aussi évalué en trois points (1: diminue; 2: pas d'effet; 3: augmente).

¹ Au moment de l'administration du questionnaire, le DSM-5 n'était pas encore paru. Dans le questionnaire, l'expression "trouble envahissant du développement "(TED) a été utilisée parce qu'il s'agissait de l'expression en usage.

Validation du questionnaire

Cinq experts ont validé le contenu du questionnaire: deux professeurs d'université spécialisés dans l'utilisation des technologies, un technicien universitaire en informatique, un statisticien et un directeur d'une société de logiciels. Tel que recommandé en recherche, lors de la construction d'un questionnaire, cette validation a eu pour objectif de vérifier, avec des personnes autres que les auteurs, si le contenu rejoint les objectifs de l'étude. Cette validation a eu aussi pour buts d'évaluer la clarté, l'utilité et l'ordre des questions. Enfin, la validation a également visé à obtenir des avis sur la pertinence des modalités de réponses, la clarté et la justesse du vocabulaire utilisé (Institut national de recherche et de sécurité, 2009; Vallerand 1989). Les commentaires des experts ont permis d'ajuster le questionnaire avant sa pré expérimentation auprès d'une mère et d'un père d'un enfant ayant un TSA.

Procédure et éthique

Le questionnaire a été envoyé par Internet ou remis personnellement aux participants dans des cliniques privées et dans des camps d'été pour les enfants ayant un TSA. Parmi les questionnaires, 67 ont été transmis via Internet, les autres complétés directement. Le comité institutionnel d'éthique de la recherche (CIÉR) de l'Université du Québec à Montréal a approuvé le projet de recherche.

Mode d'analyse

Les données ont été calculées en fréquence et en pourcentage. Des corrélations de Pearson ont mis en relation l'âge de l'enfant au moment du diagnostic de TSA, l'âge chronologique des enfants au moment de l'expérimentation, la présence ou l'absence d'anxiété avec la fréquence des recherches effectuées par les parents participants. Il est à noter que pour ces corrélations le nombre de participants est moins élevé car nous avons retiré, les participants ayant répondu à l'échelle « autres fréquences » à cause de la variété des réponses et parce que plusieurs participants ont répondu « au besoin ». Des tests Khi-carré ont permis de comparer l'utilisation d'Internet selon le niveau de scolarité des participants. À quelques questions, nous notons des données manquantes, c'est pourquoi le nombre de participants peut fluctuer.

Données manquantes

Comme dans la plupart des études où les questionnaires sont auto-administrés, les répondants ont parfois omis de répondre à un ou à quelques items. Comme ces omissions sont assez rares et semblent réparties aléatoirement, nous avons conservé ces questionnaires. Le remplacement des données manquantes par une quelconque donnée n'a pas été considéré car il n'aurait reposé sur aucun critère justifié. Ceci explique que le nombre de parents peut fluctuer légèrement d'un item à un autre.

Résultats

Utilisation d'Internet

Parmi les 123 parents, 111 (90%) indiquent utiliser Internet pour obtenir des informations sur le TSA. Les 12 participants qui ne se servent pas d'Internet pour obtenir des informations sur le TSA, justifient ainsi cette situation: cinq n'ont pas besoin d'information, six utilisent d'autres

moyens d'information et un participant n'a pas Internet. Parmi les parents utilisateurs ($n=111$), 110 (il y a une donnée manquante) précisent leur fréquence d'utilisation sur l'échelle de Likert : 1) 7% ($n=8$) plusieurs fois par jour; 2) 6% ($n=7$) une fois par jour; 3) 22% ($n=24$) plusieurs fois par semaine; 4) 10% ($n=11$) une fois par semaine; 5) 22% ($n=24$) deux à trois fois par mois; 6) 16% ($n=18$) une fois par mois et finalement 7) 16% ($n=18$) le font à d'autres fréquences (par exemple au besoin). Les mères consultent à une fréquence plus élevée que ne le font les pères ($r(87)=.22, p<.05$). Les parents indiquent consacrer en moyenne 35 minutes (*Écart-type* : 21 minutes) à chaque consultation.

La récence du diagnostic et la recherche d'informations sur le TSA. Il y a une corrélation positive ($r: .25, p <.05$) entre la récence du diagnostic et la fréquence obtenue sur l'échelle de Likert décrite plus haut (qui varie de 1 à 7) des consultations de l'Internet. Les parents ayant des enfants plus jeunes consultent également plus fréquemment ($r: .25, p<.05$). Cette corrélation a été établie en mettant en relation l'âge des enfants des participants avec la fréquence de consultation sur l'échelle de Likert.

Nous avons comparé les sites utilisés par les parents ayant un diagnostic récent avec ceux ayant un diagnostic moins récent. Il a donc fallu déterminer un point de coupure pour distinguer ce moment. La médiane a permis de séparer ces deux groupes en fonction d'un diagnostic de moins et de plus de 5 ans. Des corrélations significatives sont observées pour les sites des Associations ($r=.27$), Facebook ($r=.31$) et les Forums ($r=.21$). Les parents ayant un diagnostic de moins de 5 ans fréquentent davantage ces trois sites. Il est à noter cependant que 105 des 111 répondants fréquentent les sites des associations. Les quelques répondants ne fréquentant pas les associations ont tous un diagnostic remontant à plus de 5 ans ce qui explique la corrélation observée. De plus, nous observons une différence quant à l'âge des parents selon le délai qui s'écoule depuis le diagnostic. Les parents ayant un diagnostic remontant à moins de 5 ans sont âgés en moyenne de 37,9 ans et ceux dont le diagnostic remonte à plus de 5 ans ont en moyenne 45,7 ans.

Des 111 parents utilisant Internet pour obtenir des informations sur le TSA, 109 disent utiliser des moteurs de recherche à cette fin. Parmi les participants, 44% utilisent ces moteurs au moins une fois par semaine, 38% au moins une fois par mois et 18% le font à une autre fréquence (par ex. au besoin). Il y a une corrélation positive ($r = .65$) entre la fréquence de consultation des sites telle qu'évaluée par une échelle de Likert variant de 1 à 7 (voir plus haut) et celle des moteurs de recherche pour obtenir des informations sur le TSA.

Les habiletés pour chercher des informations sur le TSA. Parmi les utilisateurs ($n = 111$), 5% estiment avoir peu d'habileté, 52% une bonne habileté et 42% une très bonne habileté de recherche.

Les sites et informations consultés. Les parents utilisateurs ($n=111$) consultent divers sites: associations (96% des parents utilisateurs), sites gouvernementaux (76%), sites scientifiques (67%), Facebook (56%), You Tube (52%), sites d'actualités (45%), forums (33%) et blogs (30%).

Le niveau de scolarité et sites consultés. Les participants ayant un diplôme universitaire ont consulté en moyenne 4,0 sites, et les autres (niveaux secondaire et collégial) en moyenne 4,5. La différence entre les groupes n'est pas significative sur le nombre de sites consultés ($t(108) =$

1,44, $p = 0,15$). Toutefois, les parents ayant un degré universitaire consultent moins Facebook que les autres ($\chi^2 (1) : 4,93; p < .0.03$). Le tableau 1 présente les sites consultés selon le niveau de scolarité.

Tableau 1 :

Pourcentages de parents consultant les divers sites en fonction du degré de scolarité

Sites	Universitaire (n=78)	Autres (n=32)
Associations	95%	94%
Gouvernement	71%	88%
Sites scientifiques	68%	66%
Facebook	49%	72%
Forums	28%	44%
Blogues	27%	38%
YouTube	49%	59%
Actualités	47%	41%

Informations recherchées sur les différents sites

Le tableau 2 présente les nombres et pourcentages de parents qui, lorsqu'ils se rendent sur un site donné, recherchent des informations sur les caractéristiques du TSA, les traitements ou les interventions, les services, des témoignages ou des échanges d'information. Il est à noter qu'un parent peut consulter plus d'un type d'information sur un même site.

Sur les sites des associations, les parents ont d'abord recherché les services disponibles, les traitements ou interventions, suivis par les caractéristiques du TSA. En ce qui concerne les témoignages et les échanges ce sont surtout les forums, Facebook, YouTube et les blogues qui semblent avoir cette fonction. Néanmoins, sur les sites des associations, les données indiquent aussi que 45 parents utilisateurs recherchent des témoignages avec d'autres parents.

Il est à noter que certains sites n'offrent pas toutes les informations présentées dans le questionnaire. Par exemple, les sites gouvernementaux offrent peu d'échanges entre les parents. Donc, pour l'analyse, nous avons créé une nouvelle variable indiquant si un participant a consulté un type d'information (exemples: les traitements) au moins une fois, indépendamment du nombre de sites consultés pour cela. Parmi les participants, sur au moins un site, 80% ont cherché des informations sur les traitements ou les interventions, 74% sur les services, 73% sur les caractéristiques du TSA, 67% des témoignages d'autres parents et 38% ont voulu échanger avec d'autres parents.

Tableau 2 :
Pourcentages et nombre de parents utilisateurs (n=111) consultant différentes informations sur les sites

Sites consultés et nombre de parents utilisateurs	Informations sur le TSA : pourcentages et nombres parents les ayant consultées				
	Caractéristiques du TSA	Traitements interventions	Services	Témoignages	Échanges
Associations (n=107)	59% (n=63)	60% (n=64)	65% (n=70)	42% (n= 45)	15% (n=16)
Gouvernement (n=84)	36% (n=30)	52% (n=44)	81% (n=68)	7% (n=6)	0%
Scientifiques (n=74)	66% (n=49)	81%(n=60)	9% (n=7)	11% (n=8)	2% (n=2)
Facebook (n=62)	39% (n=24)	39% (n=24)	37% (n=23)	76% (n=47)	53% (n=33)
Forums (n=37)	30% (n=11)	35% (n=13)	27% (n=10)	76% (n=28)	54% (n=20)
Blogues (n=33)	21% (n=7)	21% (n=7)	12% (n=4)	85% (n=28)	33% (n=11)
YouTube (n=58)	45% (n=26)	45% (n=26)	9% (n=5)	67% (n=39)	2% (n=1)
Actualités (n=50)	50% (n=25)	78% (n=39)	18% (n=9)	20% (n=10)	4% (n=2)

L'utilité des sites et l'anxiété perçue suite aux consultations. Les parents ont jugé, uniquement pour les sites fréquentés, leur utilité et l'effet perçu de la recherche en ligne sur leur anxiété. Les divers sites sont donc évalués par un nombre différent de parents correspondant à ceux qui les ont consultés. En majorité, les parents les perçoivent utiles ou très utiles. Il y a peu de différence dans l'utilité perçue entre les divers sites. Exception faite des Forums, la lecture du tableau 4 indique qu'environ la moitié des parents disent que les recherches sur les sites n'ont aucun effet sur leur anxiété. En ce qui concerne les parents qui disent ressentir un effet, les données indiquent que l'anxiété, dans des proportions relativement similaires, diminue pour certains et augmente pour les autres.

La corrélation entre la fréquence d'utilisation des sites et un effet sur l'anxiété (augmentation ou diminution) indique que les parents ressentant un effet sur leur anxiété consultent davantage que ceux ne ressentant aucun effet ($r(80) = .24, p < .05$.)

Tableau 3 :

Répartition en pourcentage des participants sur l'utilité perçue et l'effet de l'anxiété des sites

Sites	Utilité perçue		Anxiété perçue		
	Inutile	Utile ou très utile	Diminue	Aucun effet	Augmente
Associations	2%	98%	26%	54%	20%
Gouvernement	15%	85%	13%	55%	32%
Scientifique	7%	93%	21%	47%	32%
Facebook	8%	91%	29%	54%	18%
Forums	15%	85%	41%	38%	22%
Blogues	13%	86%	22%	50%	28%
You Tube	10%	90%	26%	54%	20%
Actualités	5%	96%	21%	55%	24%

Discussion

Fréquence élevée d'utilisation

La plupart des parents tout-venants recherchent à une fréquence élevée des informations en ligne relativement à leurs enfants (Plantin & Daneback, 2009). Nous comparerons donc nos données à celles d'études dans le domaine de la santé. Parmi nos participants, 90% utilisent Internet pour obtenir des informations sur le TSA. Ce nombre est élevé comparativement à certaines enquêtes sur la santé. Sabo et Lorenzen (2008) mentionnent des taux variant, selon les études, entre 41% et 68% en Amérique du Nord. Statistique Canada (2010) rapporte qu'en 2009, 69,9% des internautes ont recherché des informations sur la santé. La recherche sur Internet se révèle ici une source notable d'information pour les parents d'enfants ayant un TSA.

Les parents effectuent également des recherches sur Internet, à une fréquence également élevée. Muse et al. (2012) comparent la fréquence des recherches en ligne de participants, étudiants universitaires, ayant un haut taux d'anxiété sur leur santé à des participants peu anxieux. Parmi les participants anxieux, 15 sur 46 (33%) cherchent en ligne, sur la santé, au moins une fois par semaine comparativement à 0% chez les non anxieux. Dans la présente étude, 46% des parents recherchent en ligne sur le TSA au moins une fois par semaine.

La durée moyenne des recherches de nos participants est de 35 minutes. Muse et al. (2012) rapportent, chez les participants anxieux de leur santé, une durée de 26,7 minutes en ligne et pour les non anxieux de 17,4 minutes. Par ailleurs, les parents tout-venants consultent également beaucoup pour rechercher des informations à l'intention de leurs enfants (O'Connor & Madge, 2004). Il est donc ardu de tirer une conclusion ferme.

Annnonce du diagnostic : un moment charnière

Les parents des enfants récemment diagnostiqués comme ayant un TSA consultent davantage. Or, l'annonce du diagnostic représente une transition charnière pour les parents d'enfants qui ont un TSA. D'une part, les parents vivent des délais importants entre leurs premières inquiétudes et le diagnostic formel du TSA par un spécialiste. Ainsi, Poirier et Goupil (2008b) notent que ces premières inquiétudes apparaissent en moyenne lorsque l'enfant est âgé

de 2,4 ans. Il s'écoule en moyenne 2,9 ans (médiane 1,5 an) entre l'identification par les parents des ces premiers symptômes et le diagnostic formel du TSA par un spécialiste. Les listes d'attente sont longues et les parents consultent en moyenne 4,5 spécialistes avant d'obtenir le diagnostic (Poirier & Goupil, 2008b). Il est alors possible que plusieurs parents s'engagent dans des recherches en ligne bien avant le diagnostic pour connaître la nature des difficultés de leur enfant. De plus, Poirier et Goupil (2008a) indiquent qu'au moment même du diagnostic 70% des parents disent avoir obtenu des spécialistes des informations sur les caractéristiques du TSA et que 57% en ont obtenu sur les traitements possibles. Plusieurs parents ont donc probablement besoin de compléter les informations reçues à ce moment. D'autres, sous le stress de l'annonce, ont possiblement éprouvé des difficultés à assimiler l'information transmise à ce moment et auront également besoin de la compléter.

D'autre part, le diagnostic de TSA entraîne de nombreuses incertitudes chez les parents comme les craintes au développement du langage (des enfants demeurent mutiques) ou à la présence d'une déficience intellectuelle. En général, ce n'est que plusieurs années plus tard, que les parents obtiendront l'heure juste à ces sujets. L'échange avec d'autres parents, la communication avec des associations offre alors un soutien ou des informations sur ces sujets constants de préoccupation. Notre expérience clinique indique aussi que les spécialistes posant le diagnostic suggèrent aux parents lors du diagnostic des sites fiables pouvant leur donner plus d'informations. En matière de TSA, l'intervention précoce est reconnue comme cruciale pour la progression de l'enfant d'où l'importance pour les parents d'identifier rapidement les services disponibles.

Selon Atifi et Galio (2012), les aidants recherchent surtout du réconfort et des échanges ainsi que de l'information. Il n'est donc pas étonnant que les sites des Associations (qui offrent à la fois de l'information et des échanges), les Forums et Facebook soient davantage fréquentés par ces parents qui ont un diagnostic plus récent. Toutefois, d'autres variables qu'il est impossible ici de dissocier de la récence du diagnostic, comme l'âge des parents (les parents plus jeunes ayant des enfants ayant un diagnostic plus récent) ou encore l'âge des enfants peuvent aussi expliquer la corrélation observée. Néanmoins, ce résultat confirme celui de des Rivières-Pigeon et al. (2012) qui démontrait que les parents d'enfants récemment diagnostiqués étaient plus actifs sur les forums de discussion. Il est à noter que cette corrélation entre la récence du diagnostic et la fréquence des recherches en ligne n'est pas très élevée car les parents d'enfants ayant un TSA continuent à consulter même 5 ans après le diagnostic.

Sites populaires

Les sites les plus consultés sont ceux des associations suivis des sites gouvernementaux et des sites scientifiques. Toutefois, les parents en visitent d'autres puisqu'ils en consultent au sujet du TSA, en moyenne 4,1 sites. Chou, Hunt, Burke Beckjord, Moser et Hesse (2009) rapportent que, parmi les internautes américains ($n=5078$) répondant à l'enquête sur la santé du Health Information National Trends Study (HINTS), 5% participent à des groupes de soutien en ligne, 7% à des blogues et 23% à des réseaux sociaux, réseaux utilisés surtout par les jeunes internautes. Parmi les parents utilisateurs d'Internet de notre étude, 33% utilisent des forums, 30% des blogues, 56% Facebook et 52% YouTube pour obtenir ou échanger des informations sur le TSA. Il semble donc que les réseaux d'échanges lorsqu'il y a une pathologie avec un effet important sur la famille, revêtent une grande importance pour les parents. Akrich et Méadel (2009) soulignent d'ailleurs en matière de santé que les discussions entre patients « *permettent*

une appropriation collective de l'information médicale et la constitution d'une forme d'expertise » (p. 484). Dans ce contexte les parents éprouvent probablement le besoin de partager un soutien informel et d'enrichir mutuellement leurs savoirs.

Nous observons peu de différences dans les sites consultés entre les parents ayant un niveau de scolarité universitaire et ceux ayant un autre niveau, si ce n'est que les parents ayant une scolarité secondaire ou collégiale consultent davantage Facebook.

Les parents recherchent surtout des informations sur les interventions, les services et les caractéristiques du TSA. Castleton et al. (2011) rapportent, à partir d'une enquête auprès de 500 personnes ayant eu le cancer, que les deux tiers d'entre elles cherchent sur Internet pour connaître les traitements ou choisir un médecin. Internet modifie le choix du traitement pour 13,3% de ces personnes ou du professionnel consulté pour 11,4%. Il serait intéressant d'évaluer si les recherches des parents d'enfants ayant un TSA modifient leurs choix dans les interventions, les services ou les professionnels. D'ailleurs, les recherches ne semblent pas laisser les parents indifférents puisqu'environ la moitié des parents disent ressentir un effet, à la hausse ou à la baisse, sur l'anxiété. Ces résultats peuvent à première vue paraître difficilement interprétables. Toutefois, ils vont dans le même sens que ceux observés par Heft, Hlubocky et Daugherty (2003) qui soulignent, dans une étude auprès d'oncologues, que les recherches sur Internet ont le pouvoir de rendre les patients à la fois plus optimistes, confus et anxieux. Les parents d'enfants ayant un TSA éprouvant un grand stress (Hayes & Watson, 2013), cette anxiété est peut-être présente également lors de leurs recherches.

Information jugée utile

Une donnée intéressante de cette étude est celle de la perception positive des participants en regard de l'information obtenue, peu importe le site de recherche. Les parents, en majorité, jugent l'information obtenue comme utile ou très utile. Ce résultat n'indique pas nécessairement que ces parents considèrent que toute l'information diffusée sur Internet est pertinente et utile. Il est possible que ce résultat reflète le fait que les parents se forment une opinion sur la valeur des sites consultés et qu'ils choisissent par la suite de ne consulter que les sites qu'ils trouvent utiles. Il est à noter de plus que les participants de l'étude ont un niveau de scolarité relativement élevé, niveau qui ne semble pas entraîner une attitude plus critique envers les sites consultés. Toutefois, moins de participants consultent les sites Forum, Facebook, blogues et YouTube susceptibles de contenir une information dont la qualité n'est pas contrôlée. Or, tous les sites dédiés au TSA ou à la santé ne contiennent pas une information fiable et vérifiée scientifiquement (Reichow & al., 2012). Plusieurs sites proposent des traitements n'ayant pas donné de résultats probants et qui peuvent même être préjudiciables au développement de l'enfant. Il serait donc intéressant d'évaluer la qualité des informations diffusées sur les sites appréciés des parents. Analysant la qualité des sites en TSA, Reichow et al. (2012) recommandent d'abord l'utilisation de sites scientifiques ou gouvernementaux plutôt que celle de sites ayant un usage général (forums, blogues ou sites d'actualités).

Recommandations et recherches ultérieures

Les participants de notre étude utilisent beaucoup Internet et jugent les sites qu'ils consultent régulièrement comme étant tous utiles ou très utiles. Ce résultat souligne l'importance, pour les professionnels, de fournir de l'information aux parents concernant les sites où

l'information est fiable et validée scientifiquement (Sabo & Lorenzen, 2008). Une autre étude pourrait porter sur le rôle que joue l'information obtenue sur Internet sur les choix que font les parents concernant les services et interventions qu'ils utiliseront pour leurs enfants. Il serait intéressant de voir à quelles fins les parents qui recherchent des échanges ou des témoignages le font. En effet, Thoër (2012) indique que les forums sont utilisés à différentes fonctions : la diffusion de l'information, la construction de l'expertise, le soutien social et les espaces d'action militante.

L'effet mitigé de l'utilisation d'Internet sur l'anxiété devrait inciter les professionnels à discuter avec les parents des effets que ces recherches sur Internet ont sur leur bien-être, afin d'aider ceux chez qui ces recherches suscitent de l'anxiété. Ces échanges pourraient également être l'occasion d'informer les parents sur les sites contenant de l'information adaptée à leurs besoins. Helft, Hlubocky et Daugherty (2003) indiquent d'ailleurs que de telles discussions peuvent renforcer les relations entre les professionnels et leurs clients.

Limites de l'étude

Cette étude comporte plusieurs limites dont le nombre peu élevé de participants. De plus, nos participants ne représentent pas la population générale, car la majorité possède une scolarité universitaire. Renahy (2012) rapporte d'ailleurs que l'usage d'Internet sur la santé augmente avec le revenu et le niveau d'études. Toutefois, nos données n'ont pas révélé de différence sur le plan des sites utilisés, entre les participants ayant un niveau universitaire ou un niveau secondaire et collégial, si ce n'est que les participants universitaires utilisent moins Facebook. De plus, la majorité de nos participants sont des mères. Or, les femmes utilisent davantage l'Internet en matière de santé que les hommes (Boneva & Kraut, 2002; Renahy, 2012). Par ailleurs, 67 des questionnaires ont été transmis via Internet, visant par le fait même des utilisateurs. Il est donc possible que le haut taux de recherche observée dans la présente soit aussi influencé par d'autres variables que d'être parent d'un enfant ayant un TSA.

Conclusion

Les parents d'enfants ayant un TSA effectuent des recherches en ligne à une fréquence élevée, principalement au sujet des traitements, des interventions et à propos des services. De plus, les participants semblent apprécier Internet comme source d'information car ils considèrent tous les sites qu'ils consultent comme étant utiles ou très utiles. Ce résultat démontre qu'Internet constitue un moyen efficace d'obtenir de l'information mais soulève la possibilité que les informations auxquelles les parents ont accès puissent, dans certains cas, poser des problèmes sur le plan de la qualité ou de l'exactitude scientifique des données. Compte tenu de l'usage important que font les parents d'Internet, il importe de poursuivre les études sur le type d'information disponible sur le web et sur l'utilisation de que font les parents de cette information, notamment en ce qui a trait à leurs décisions concernant les interventions en regard du TSA. Il serait également utile d'évaluer si ces informations transforment leurs approches auprès de l'enfant et quels sites leur donnent, entre autres, des moyens pratiques pour gérer les situations plus difficiles entraînées par le TSA.

Références bibliographiques

- Akrich, M., & Méadel, C. (2009). Les échanges entre parents sur l'internet. *La Presse Médicale*, 38, 1484-1493. Repéré à <http://halshs.archives-ouvertes.fr/docs/00/39/72/15/PDF/AkrichMeadelPresseMedicale2009.pdf>
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders text-revised: DSM-IV-TR* (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders text-revised: DSM-5* (5th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Atifi, H. & Gaglio, G. (2012). L'Internet des aidants. Dans C. Thoër, et J.J.Lévy. *Internet et santé. Acteurs, usages et appropriations* (pp. 311-327). Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Boneva, B., & Kraut, R. (2002) Email, gender, and personal relationships. Dans B. Wellman, B. & C. Haythornthwaite, C. (dir.) *The Internet in Everyday Life*. Malden, MA: Blackwell Publishers.
- Breckons, M., Jones, R., Morris, J., & Richardson, J. (2008). What do evaluation instruments tell us about the quality of complementary medicine information on the Internet? *Journal of Medical Internet Research*, 10(1). Repéré à <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18244894>
- Castelson, K., Fong, T., Wang-Gilam, A., Waqar, M.W., Jeffe, D.B., Kehlenbrink, L., Gao, F., & Govidan, R. (2011). A survey of Internet utilization among patients with cancer. *Support Care Cancer*, 19, 1183-1190. doi : 10.1007/s00520-010-0935-5
- Charman, T., Pickles, A., Simonoff, E., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2011). IQ in children with autism spectrum disorders : Data from the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Psychological Medicine*, 41, 619-627. doi : 10.1017/S0033291710000991
- Chou, W. S. Hunt, Y. M., Burke Beckjord, E., Moser, R. P., & Hesse, B. W. (2009). Social media use in the United States: Implication for health communication. *Journal of Medical Internet Research*, 11(4). doi:10.2196/jmir.1249.
- Coo, H., Ouellette-Kuntz, H., Lloyd, J., Kasmara, L., Holden, J., & Lewis, M. (2008). Trends in autism prevalence: Diagnostic substitution revisited. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1036-1046. doi : 10.1007/s10803-007-0478-x
- des Rivières-Pigeon, C., & Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec?* Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- 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. *Enfances, familles, Générations*, 17, 119-137. doi : 10.7202/1013418ar

- Gauducheau, N. (2012). Internet et le soutien social. Dans C. Thoër, et J.J.Lévy (dir.) *Internet et santé. Acteurs, usages et appropriations* (pp. 93-112). Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Hayes, S.A., & Watson, S.L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. doi: 10.1007/s10803-012-1604-y
- Helft P. R, Hlubocky F., & Daugherty C. K. (2003). American oncologists' views of Internet use by cancer patients: A mail survey of American Society of Clinical Oncology (ASCO) members. *Journal of Clinical Oncology*. 23, 942-947.
- Institut national de recherche et de sécurité. (2009). *Concevoir, traduire et valider un questionnaire. A propos d'un exemple Euroquest*. Paris, France : Auteur
- Mackintosh, V. H., Myers, B. J., & Goin-Kochel, R. P. (2006). Sources of information and support used by parents of children with autism spectrum disorders. *Journal on Developmental Disorders*, 12(1), 41-52.
- Martins, E. N., & Morse, L. S. (2005). Evaluation of internet websites about retinopathy of prematurity patient education. *British Journal of Ophthalmology*, 89, 565-568. doi : 10.1136/bjo.2004.055111
- McGarrell, M., Healy, O., Leader, G., O'Conner, J., & Kenny, N. (2009). Six reports of children with autism spectrum disorder following intensive behavioral intervention using the Preschool Inventory of Repertoires for Kindergarten (PIRK®). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 767-782.
- Muse, K., McManus, F., Leung, C., Meghreblian, B., & Williams, J. M. G. (2012). Cyberchondriasis: Fact or Fiction? A preliminary examination of the relationship between anxiety and searching for health information on the Internet. *Journal on Anxiety Disorders*, 26, 189-196. doi: 10.1016/j.janxdis.2011.11.0005
- O'Connor, H., & Madge, C. (2004). My mum's thirty years out of date. The role of the Internet in the transition to motherhood. *Community, Work & Family*, 7(3), 351-369. doi : 10.1080/1366880042000295754
- Plantin, L., & Daneback, K. (2009). Parenthood, information and support on the internet. A literature review of research on parents and professionals online. *BMC Family Practice*, 10(34). doi: 10.1186/1471-2296-10-34. Repéré à <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2694765/>
- Poirier, A., & Goupil, G. (2008a). Perceptions des parents québécois sur l'annonce d'un diagnostic de trouble envahissant du développement. *Journal on Developmental Disabilities*, 14, 29-39.

- Poirier, A., & Goupil, G. (2008b). Processus diagnostique des personnes présentant un trouble envahissant du développement : expérience des parents. *Journal on Developmental Disabilities, 14*, 19-28.
- Protecteur du citoyen. (2012). Les services aux jeunes et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement : de l'engagement gouvernemental à la réalité. Québec, QC : Auteur.
- Reichow, B., Halpern, J. I., Steinhoff, T.B., Lesinger, N., Naples, A., & Volkmar, F. R. (2012). Characteristics and quality of autism websites. *Journal of Autism Developmental Disorders, 42*(6), 1263-1274. doi : 10.1007/s10803-011-1342-6
- Renahy, E. (2012). Les inégalités sociales face à l'internet-santé. Enseignements tirés d'enquêtes internationales. Dans C. Thoër, et J. J. Lévy (dir.) *Internet et santé. Acteurs, usages et appropriations* (pp.13-36). Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Roche, M. I., & Skinner, D. (2009). How parents search, interpret, and evaluate genetic information obtained from the internet. *Journal of Genetic Counseling, 18*(2), 119-129. doi :10.1007/s10897-008-9198-4
- Sabo, R.M., & Lorenzen, J.M. (2008). Consumer health web sites for parents of children with autism. *Journal of Consumer Health on the Internet, 12*(1), 37-49. doi:10.1080/15398280802081436
- Statistique Canada. (2010). *Utilisation d'internet par les individus selon l'activité*. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/l02/cst01/comm29a-fra.htm>
- Thoër, C. (2012). Les espaces en ligne consacrés à la santé. De nouvelles médiations de l'information santé. Dans C. Thoër, C. et J. J. Lévy (dir.) *Internet et santé. Acteurs, usages et appropriations* (pp. 57-95). Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Thoër, C. & Levy, J. (2012). Introduction. Dans C. Thoër, C. et J. J. Lévy (dir.) *Internet et santé. Acteurs, usages et appropriations* (pp. 1-9). Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics. (2013). *Changes in prevalence of parent-reported autism spectrum disorder in school-aged U.S. children : 2007 to 2011-2012* (Reports No. 65). Repéré à <http://www.cdc.gov/nchs/data/nhsr/nhsr065.pdf>
- Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques : implications pour la recherche en langue française. *Canadian Psychology, 30*, 662-680.
- Wald, H. S., Dube, C. E., & Anthony, D.-C. (2007). Untangling the Web. The impact of Internet use on health care and the physician-patient relationship. *Patient Education and Counseling, 68*(3), 218-224.

Auteurs

Georgette Goupil est professeure au département de psychologie de l'UQAM. Elle s'intéresse à la situation des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme ainsi qu'à la planification des interventions par l'intermédiaire des plans d'intervention et de transition en milieu postsecondaire. Courriel: goupil.georgette@uqam.ca.

Nathalie Poirier est professeure au département de psychologie de l'UQAM où elle dirige le *Laboratoire de recherche sur les familles d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme*. Elle est concernée par les interventions visant à améliorer le fonctionnement de l'enfant et le bien-être de sa famille. Courriel: poirier.nathalie@uqam.ca.

Catherine des Rivières est professeure au département de sociologie de l'UQAM. Détentrice d'un doctorat en Santé Publique, elle se spécialise dans les enquêtes d'épidémiologie sociale. Elle a conduit plusieurs études sur l'expérience des parents de jeunes enfants autistes au Québec. Courriel: desrivieres.catherine@uqam.ca.

Jean Bégin a reçu son doctorat en psychologie de l'Université du Québec à Montréal en 1991 pour ses travaux sur le développement d'une modèle de réseau neuronal. Depuis 1984, il travaille comme assistant, puis agent de recherche dans ce même département, spécialisé en psychométrie et en statistiques. Son site Web est consultable à l'adresse www.statmanie.uqam.ca. Courriel: begin.j@uqam.ca.

Valérie Michaud, B.Sc., est doctorante en psychologie à l'Université du Québec à Montréal dans le Groupe de recherche sur l'insertion sociale et l'apprentissage des personnes en situation de handicap. Ses intérêts, sur le plan de la recherche et de la pratique, portent principalement sur le trouble du spectre de l'autisme. Courriel: michaud.valerie.7@courrier.uqam.ca.



Cette création est mise à disposition sous un contrat Creative Commons.