

Consultation de parents d'un enfant atteint d'un TSA et développement d'une plateforme numérique leur offrant un soutien social

Lise Renaud, Ph. D. & Monique Caron-Bouchard, Ph. D.
Chercheures à ComSanté

Avec la participation de Alena Valderrama, M.D., F.R.C.P.C.
Médecin spécialiste en santé publique et médecine préventive
CHU Sainte-Justine



Renaud.lise@uqam.ca

alena.valderrama.hsj@ssss.gouv.qc.ca

Décembre 2017

Cette recherche a été rendue possible grâce à une subvention partenariat du CRSH
(865514), sous la direction de Christine Thoër, Ph.D.

Table des matières

INTRODUCTION.....	1
CONTEXTE.....	1
Approche globale intégrée	1
Parent partenaire de soins	2
Soutien social en ligne pour améliorer le bien-être.....	2
Modèle explicatif du soutien social et autres stratégies sur la qualité de vie des parents d'enfant présentant un TSA.....	3
OBJECTIFS	4
Objectif général de la recherche.....	4
Objectifs spécifiques des rencontres de groupes.....	4
MÉTHODOLOGIE.....	4
Dispositif de recherche	4
Recrutement.....	4
Composition des groupes	5
Éthique	5
Limites	5
DESCRIPTION ET ANALYSE DES DONNÉES	5
CHU SAINTE-JUSTINE : LIEU PRIVILÉGIÉ D'INFORMATION, DE COMMUNICATION ET DE FORMATION.....	6
UN ONGLET TITRÉ « AUTISME »	7
VOLET PRIVÉ	9
Public-cible : un groupe restreint aux parents d'un enfant atteint d'un TSA	9

Attentes face aux participations	9
Participations anticipées	10
Conditions de participation au volet privé du site CHU Sainte-Justine	10
Dispositifs du volet privé.....	11
Modalités de communication : asynchrone et synchrone.....	11
Thèmes.....	12
 VOLET PUBLIC	 13
Public cible : le grand public	13
Modalités de communication asynchrone.....	13
Thèmes.....	13
 CONTRIBUTION D'UNE PERSONNE MODÉRATRICE ET D'UN WEBMAITRE.....	 13
 CARACTÉRISTIQUES DU MODÉRATEUR POUR LE VOLET PRIVÉ	 14
Formation.....	14
Fonctions	15
Communication.....	16
Animation.....	16
 CARACTÉRISTIQUES DU WEBMAITRE POUR LE VOLET PUBLIC	 17
Formation.....	17
Fonctions	17
Informations	18
Édition.....	18
 MOYENS DE COMMUNICATION	 18
Téléphone intelligent : équipement le plus utilisé	19
Design de l'interface	19
 CONCLUSION	 19

RECOMMANDATIONS	20
BIBLIOGRAPHIE	22
ANNEXE 1 : GRILLE D'ENTREVUE PARENTS.....	24
ANNEXE 2 : MOT DE RECRUTEMENT	29
ANNEXE 3 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	30
ANNEXE 4 : RETRANSCRIPTION DES RENCONTRES	36
LAVAL	36
MONTRÉAL	69
MONTÉRÉGIE	78

Introduction

Différents travaux ont montré depuis 15 ans que les espaces d'échange entre pairs sur Internet sont de plus en plus utilisés par des individus vivant diverses problématiques psychosociales ou devant s'adapter à des situations stressantes. Grâce à une subvention CRSH, un partenariat entre COMSANTE, centre de recherche sur la communication et la santé et le CHU Sainte-Justine, permet de réaliser une recherche sur le processus et le contenu d'une éventuelle intervention de soutien social en ligne. Une telle initiative viserait à répondre aux besoins des parents avec un ou des enfants diagnostiqués TSA en vue d'améliorer leur bien-être psychologique.

Le projet partenarial de recherche se base sur une collaboration participative où le processus de recherche (questions et objectifs de recherche, méthodologie, collecte et analyse des données, transfert des connaissances) est co-construit avec le CHU Sainte-Justine et ses usagers.

Signalons qu'en 2014-15, il y avait au Québec près de 17 000 personnes âgées de 1 à 17 ans diagnostiquées du trouble du spectre de l'autisme (TSA) (INSPQ, 2017)

Contexte

Les bases conceptuelles de cette étude reposent sur deux modèles : l'approche globale intégrée (*Parent Empowerment Program*) et l'approche partenaire de soins (*Montreal Model*). De plus, l'examen particulier du soutien social en ligne ainsi qu'un modèle explicatif sont discutés.

Approche globale intégrée

La recension des écrits suggère qu'un modèle global d'intervention se basant sur le *Parent Empowerment Program* (Jensen et Hoagwood, 2008 et Rodriguez et al., 2011) aurait un meilleur impact sur la qualité de vie des parents et des enfants. Ce modèle propose plusieurs champs d'action pour aider les parents d'un enfant ayant des troubles de santé sur un long terme. Bien que ce modèle ne soit pas spécifique au spectre de l'autisme, il est intéressant de comprendre la complémentarité des actions nécessaires pour soutenir les parents d'enfants atteints d'une maladie qui perdure. Ces actions sont :

- Information
- Soutien social (communication partagée entre les parents afin qu'ils se sentent compris, valorisés, soutenus)
- Formation et coaching (développement des compétences parentales à l'égard du comportement de l'enfant; acquisition de compétences axées sur le bien-être personnel des parents (résolution de problèmes de communication, gestion de crise, gestion du stress))

- Répertoire de services concrets
- Soutien à la plaidoirie (advocacy) (connaissances des droits parentaux et des ressources légales ainsi que de l'encadrement offert pour négocier efficacement les demandes de services; perfectionnement des compétences en leadership interpellé le niveau des politiques et des services de santé).

Ceci signifie que plusieurs actions sont nécessaires pour améliorer le bien-être des parents. Ces actions sont complémentaires et peuvent prendre diverses formes.

Parent partenaire de soins

Outre le modèle global, le CHU Sainte-Justine privilégie l'approche du « parent partenaire de soins » appelée aussi *Montreal Model*. Dans ce contexte, ce modèle de partenariat patient (Pomey, 2015) s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient, issus de la vie avec la maladie, et complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels de la santé. Le *Montreal Model* s'appuie sur le savoir expérientiel des patients défini comme les « savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches » (Pomey 2015 : S42) Ce savoir peut être mis à contribution au niveau des soins eux-mêmes, de l'organisation ou de la recherche. Ces parents pourraient ainsi devenir des « pairs aidants » partageant avec les autres leurs expériences.

Soutien social en ligne pour améliorer le bien-être

Dans une perspective d'approche globale, le soutien en ligne est considéré comme une intervention complémentaire aux diverses autres actions mises en place pour les parents d'un enfant atteint de TSA.

Le soutien social réfère à une diversité de moyens que la personne peut mobiliser du fait de son inscription dans un réseau social pour faire face aux difficultés de la vie (Bozzini et Tessier, 1985). Avec la présence de l'internet, les espaces d'échange en ligne sont de plus en plus utilisés par les personnes (Mitchell et Trickett, 1980 et Barrera et al. 2002), donnant une alternative à leur réseau d'échange traditionnel (Gauduchau, 2012; Wright et al., 2011). Ils seraient utiles pour les personnes ayant un réseau social limité ou dont la mobilité est réduite, ce qui est souvent le cas des parents d'enfant atteint d'un TSA (Atifi et Gaglio, 2012) et leur permettent d'accéder à des points de vue plus variés et plus distancés que ceux de l'entourage (Wright et al., 2011).

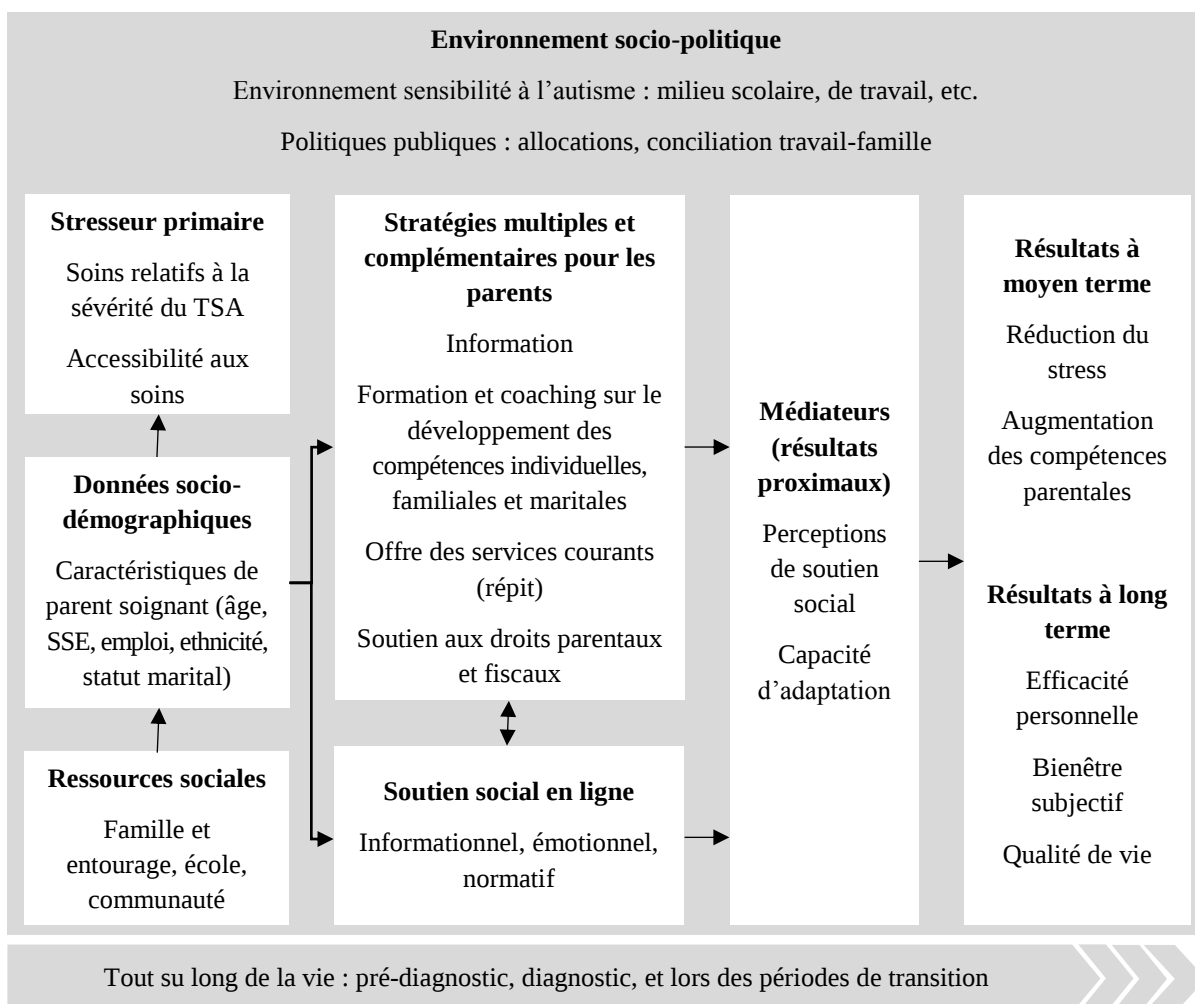
Les recherches sur le soutien social en ligne montrent l'expression de trois types de soutien : 1- le soutien émotionnel faisant à référence à l'écoute et à l'apport de réconfort, d'amitié, d'affection ; 2- le soutien informationnel comprenant l'échange d'information, de références et de conseils et l'aide à la prise de décision; et 3- le soutien normatif consistant en marques de reconnaissance et d'estime et contribuant au

sentiment d'appartenance à un groupe et à la construction d'une identité autre que celle, souvent stigmatisante accompagnant le statut de parent d'un enfant atteint d'un TSA (Mitchell et Trickett, 1980; Barrera et al., 2002, Morissette 2015).

Le soutien social jouerait un rôle dans l'adaptation des personnes à des situations problématiques et stressantes (Pierce et al., 1997), aiderait les personnes à mieux vivre leur problématique (réduction de l'anxiété et de la détresse psychologique (Hill et Weinert, 2004) et permettrait un impact positif sur le bien-être physique et psychologique des personnes (D'Abbs, 1982 ; Cobb, 1976, Newman et al, 2011; White, 2001.

Modèle explicatif du soutien social et autres stratégies sur la qualité de vie des parents d'enfant présentant un TSA

Ce modèle explicatif du soutien social en ligne inspiré de Binbin et al, 2004, Stipanovic et al, 2017 et Wenzel et al, 2003, montre que de multiples stratégies dont le soutien social en ligne doivent être mises en place pour aider à améliorer les perceptions du soutien social du parent ainsi que sa capacité d'adaptation.



Objectifs

Objectif général de la recherche :

- Conceptualiser une stratégie utilisant un outil web pour le soutien social des parents d'un enfant atteint d'un TSA âgé de 6 à 12 ans

Objectifs spécifiques des rencontres de groupes

- Cerner les modalités d'une intervention en ligne de soutien social destinée aux parents d'un enfant atteint d'un TSA
- Examiner avec les parents d'un enfant atteint d'un TSA diverses stratégies utiles pour les soutenir
- Développer un modèle d'intervention web

Méthodologie

Dispositif de recherche

La présente étude repose sur un dispositif de recherche : la tenue de groupes de discussion avec des usagers potentiels soit les parents d'un enfant atteint d'un TSA.

Les groupes de discussion, animés selon un guide d'entrevue pré-établi (voir annexe 1), ont réuni 18 personnes répondant aux critères de vivre avec un enfant diagnostiqué du TSA et ayant entre 6 et 12 ans. Les entrevues étaient d'une durée de plus de 2 heures. La retranscription des entrevues a été réalisée pour chaque groupe et se retrouve à l'annexe 4.

Recrutement

Le recrutement non probabiliste a été réalisé en ligne par un message simple (annexe 2) qui a été déposé sur la plateforme du CHU Sainte-Justine et sur celle de la Fédération de l'autisme du Québec. Ce message a également été relayé sur la plateforme d'autres organisations. Les critères de regroupement précisait que le participant est un parent d'un enfant diagnostiqué autiste âgé entre 6 et 12 ans.

En quelques jours, quelque 60 parents provenant de l'ensemble de la province de Québec ont communiqué leur courriel et leur code postal. De ce nombre, seuls ceux ayant un code postal référant à la grande région métropolitaine ont été retenus. Par la suite, un message Doodle a été acheminé à chaque sous-groupe en fonction des codes postaux et des dates provisoires de la tenue des groupes en novembre et décembre 2017.

Composition des groupes

Trois groupes provenant des régions de Laval (n= 6), de Montréal (n = 7) et de la Montérégie (n= 5) ont été rencontrés.

Caractéristiques observées :

- dix-sept femmes et un homme
- tous avaient au moins un enfant autiste dans leur foyer (garçon ou fille)
- tous ont reçu le premier diagnostic d'une clinique privée et confirmé par la suite celui-ci par une clinique publique (attente en moyenne de 2 ans)
- l'état émotif (dépression, isolement, épuisement professionnel, etc.) a été manifestement exprimé
- les parents se réclamant d'une culture autre que québécoise de souche représentaient le quart de l'échantillon
- tous avaient déjà consulté des sites Internet et différentes plateformes sur le sujet de l'autisme

Éthique

Chaque participant a signé un formulaire de consentement (annexe 3) et plusieurs d'entre eux désirent recevoir les résultats du rapport.

Limites

Le faible nombre de participants constitue une limite. Néanmoins, la récurrence des propos contribue à assurer la validité des informations. La seconde limite se situe au niveau de la représentation des régions hors de la région métropolitaine. Enfin, les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme des parents consultés ne se situaient pas tous à la même étape de leur développement cognitif, physique ou comportemental. Cependant, les expériences vécues dans chacune des situations permettaient de refléter leurs points communs et leurs défis respectifs.

Description et analyse des données

Dans cette section nous présenterons dans un premier temps les raisons pour lesquelles les participants appuient le projet du CHU Sainte-Justine d'enrichir son site Internet, d'un volet spécifique dédié aux parents d'un enfant autiste. Par la suite, nous relèverons l'importance du domaine autisme en fonction d'un volet privé et d'un volet public. Pour ce faire, nous décrirons les attentes des participants relativement aux thèmes, fonctions et modalités de participation pour chacun des volets.

Il s'ensuivra une présentation des compétences et des fonctions d'une personne modératrice et d'un webmaitre. Enfin, une réflexion sur les supports recommandés pour les parents d'enfants TSA sera proposée.

CHU Sainte-Justine : lieu privilégié d'information, de communication et de formation

Les participants consultés affirment naviguer fréquemment sur une diversité de sites Internet et de plateformes, dont les médias sociaux, et ce, en utilisant différents supports (téléphone mobile, ordinateur, tablette).

« Pour moi c'est plus des sites pour la communication, briser l'isolement, des sites Facebook. Des sites de références c'est pour m'informer, je lis des choses à l'occasion mais ce que je consulte à tous les jours c'est vraiment les autres parents. De voir que je suis pas toute seule et qu'il y a plein de choses abracadabrantes que d'autres familles vivent aussi. C'est ça qui m'importe le plus. J'utilise un surtout, mais je ne rappelle plus du nom »

« Il n'y a pas un site plus utile en particulier car chacun offre des services différents. Si j'ai besoin d'une capsule vidéo, je vais aller voir Ste-Justine qui en a fait. Si j'ai plus besoin de documents papiers, la Fédération... Des petites vidéos pour comprendre l'autisme. Si j'ai besoin de parler avec d'autres parents, je vais dans les groupes Facebook.

« Groupe Facebook. Je suis toujours membre de groupes de parents d'enfants autistes. J'ai accès à de l'information. Je suis membre de Autisme Québec. C'est rare que je communique avec car je manque de confiance, ils écrivent à la québécoise, j'écris de façon très française. Des fois la compréhension est difficile. Je suis là pour voir ce qui se passe, je regarde s'il y a des choses qui peuvent m'intéresser. Je communique de façon assidue avec (?)... de temps en temps quand j'ai le temps de regarder »

Tous les participants s'entendent pour dire que le CHU Sainte-Justine est un lieu crédible et incontournable pour la santé de l'enfant. Plusieurs parents ont un lien avec l'hôpital, qui est un centre de référence panquébécois et public. Ils lui reconnaissent une grande diversité de ressources professionnelles d'une compétence incontestable. De plus, ils identifient le CHU comme un lieu accueillant et bienveillant pour les communautés ethniques et culturelles.

Tous les participants ont déjà visité le site du CHU Sainte-Justine et peuvent lui associer du matériel et des ressources variées (témoignages menés par Patricia Paquin, livres, etc.).

Ils admettent l'importance de la fiabilité, de la crédibilité et de la validité des informations fournies par l'établissement, ce qui lui confère un statut unique de lieu privilégié pour répondre aux besoins de chacun.

« À Ste-Justine, ils engagent pas n'importe qui, ils vont aller vérifier... »

Le CHU Sainte-Justine aurait avantage à être identifié comme un incontournable et un leader de l'information pour les parents d'un enfant atteint de TSA. Pour ce faire, le site Internet de l'organisation devrait regrouper, sous **un seul onglet**, tout ce qui concerne l'autisme, qu'il s'agisse d'informations, de formations (illustration et démonstration), de démarches ou de soutien psycho social. La conception de cet onglet reposerait sur deux modèles conceptuels : *Parent Empowerment Program* et *Montreal Model*.

Les participants nous affirment être consentants à partager leurs expériences, à échanger de l'information, notamment sur leur trajectoire de vie, leurs apprentissages, leurs solutions ainsi qu'à dévoiler leurs émotions et leurs moments de découragement, mais ce, sous certaines conditions dont celle d'avoir un modérateur. Ce dernier aurait pour fonction d'une part de filtrer et de cautionner les solutions proposées et d'autre part d'assurer la confidentialité et l'anonymat des propos.

Un onglet titré « Autisme »

Les parents consultés désirent retrouver sur le site Internet du CHU Sainte-Justine un espace visible et dédié exclusivement à l'autisme. Celui-ci pourrait être un onglet sur la barre de navigation qui identifie ce trouble du développement dès l'ouverture de la page du site Internet. Par la suite, celui-ci serait déployé en deux volets : un volet informatif doté d'un répertoire destiné au grand public et un volet privé, incluant communication et formation, destiné aux parents d'un enfant atteint d'un TSA. Ces deux volets seraient complémentaires et reposeraient sur le modèle global d'intervention misant sur diverses actions tant d'information que de communication et de soutien psychosocial.

« L'idéal, je pense, ça serait sur internet un groupe en ligne de parents pour les parents et non de parents pour les enfants. Pour aider les parents. On ne parle pas des enfants. Un groupe de support pour les parents, mais qui pourrait être sur Internet ou au quotidien. Bien avec des rencontres physiques peut-être une fois par mois. »

« Ça serait rejoindre sur un site. Au lieu d'aller sur la fédération québécoise, sur l'autisme. C'est comme tout dispersé. On a besoin que ça soit centralisé. Soit que l'on doit imprimer des trucs, parce que souvent nos enfants ont besoin de repère visuel. Que ça serait sur un site. Que ça serait gratuit. »

« Avant de prendre soin des enfants, prenons soin des parents. »

L'approche de parents partenaires proposée par le *Montreal Model* serait appliquée dans le volet privé. Les questionnements des parents et les témoignages qui s'y trouveraient pourraient aussi alimenter le volet public. À titre d'exemple, le partenariat avec les parents dans le volet privé pourrait, grâce à un modérateur, suggérer des pistes de contenus pour le volet public.

Les deux volets pourraient offrir des informations et des outils différents et complémentaires permettant ainsi d'améliorer la qualité de vie des parents.

Bien que les deux volets soient importants, les parents insistent sur l'importance d'un volet privé qui leur serait spécifiquement destiné. Le volet public, quant à lui, serait également disponible pour leurs proches, les intervenants ou toute personne désireuse d'obtenir des informations sur le TSA.

« Une section publique où on trouve tous les liens vers les informations utiles, des forums privés modérés anonymes où on peut échanger nos conseils, parler des sujets. »

« Très utile pour les parents de se comprendre dans tout ça. Tu as les informations de la garderie, là tu dois remplir les papiers du gouvernement, les demandes de prestations pour enfants handicapés, là tu as un autre deuil, après un autre deuil «ha ! vous êtes accepté pour les services pour votre enfant handicapé». Tu remplis ensuite le crédit d'impôt ... Le site où on pourrait ventiler aiderait, oui ! D'aller justement en parler à d'autres. Je viens de recevoir mon diagnostic, aidez-moi quelqu'un ! Comment vous vous êtes sentis ? »

« Si tu regardes tous les sites, tu as besoin d'une zone de régulation. »

Nous présentons en premier lieu le volet privé puisque ce dernier devrait être mis en place avant le volet public.

Volet privé

Public-cible : un groupe restreint aux parents d'un enfant atteint d'un TSA

Les parents veulent se sentir libres de partager leur état émotif, leurs expériences vécues, voire leur expertise, et cela, dans une atmosphère de confidentialité et de complicité. Un tel contexte permet de se sentir respecté, valorisé, réconforté par un partenariat privé inter parents d'un enfant atteint d'un TSA.

Bien que plusieurs parents fréquentent des sites Facebook pour échanger de l'information, ils nous affirment qu'on y trouve des informations non validées susceptibles de générer des déviances, d'autoriser un ton parfois irrespectueux et pessimiste. Les participants reconnaissent la nécessité d'avoir un espace pour échanger dans un climat de bienveillance et de réconfort, et ils accueillent avec enthousiasme la suggestion de développer un tel volet sur le site du CHU Sainte-Justine.

« Soutien confidentiel où on va se sentir libre d'exprimer tout ce qu'on ressent. Sans jugement. Un portrait global de ce qui existe pour aider les parents et leurs enfants. Sur la recherche, tout ce qui peut aider notre enfant. Et il faut se fier à notre jugement. On va pas tout prendre. Avoir ce portrait global va nous aider à dire, je veux embarquer dans telle affaire. Aller vers telle chose, pas un modèle unique. »

Attentes face aux participations

Selon les participants, ce volet « privé » devrait exclure le grand public ainsi que les parents en attente de diagnostic.

Les usagers de ce volet privé souhaitent grandement l'exclusivité des communications écrites ou orales parce qu'ils veulent maintenir « privé et confidentiel » ce qu'ils vivent d'une part, et d'autre part parce qu'ils appréhendent fortement les propos irrespectueux ou les commentaires non avalisés par les professionnels de la santé. La sensibilité face à leur situation est vive et souvent source d'une certaine vulnérabilité.

Les parents sont très favorables à l'idée de s'associer à un groupe de soutien en ligne cautionné par le CHU Sainte-Justine et permettant une liberté d'accès et d'implication.

Les participants souhaitent retrouver dans ce cercle privé des membres dont la participation sera modulée selon les besoins, les disponibilités et l'apport potentiel, et ce, peu importe l'origine géographique, socioéconomique ou culturelle.

Par ailleurs, nombre de participants ont relevé la pertinence de communiquer avec des personnes issues de la même communauté géographique ou culturelle que la leur pour certains types de besoins (ex. : les services offerts dans une région précise). De surcroît, une communication interpersonnelle avec le modérateur serait également souhaitée, qu'elle soit de type téléphonique ou texto.

Participations anticipées

Les personnes consultées ne participeraient pas toutes de façon active en partageant des informations ou des commentaires sur le site, mais elles seraient très intéressées à lire et à consulter régulièrement le contenu en ligne. Les membres du groupe n'ont pas besoin d'interagir de façon constante et régulière, selon eux.

Il est par ailleurs possible qu'un membre développe une relation personnelle privilégiée avec un autre membre, en dehors du site.

Les membres souhaitent également, de façon occasionnelle, que le volet privé suscite des rencontres en face à face avec ceux qui le souhaitent à travers les plateformes interactives (Skype, WhatsApp, etc.).

Ce volet pourrait se scinder en plusieurs sous-groupes selon les thématiques (étape de vie, loisirs, école, etc.).

Ce volet ne reposerait pas seulement sur l'expertise des membres mais serait alimenté et enrichi par une personne « modératrice » externe.

Ce volet privé ne s'adresserait pas à quiconque, mais bien à des parents inscrits présentant des caractéristiques communes, partageant des objectifs, et agissant et évoluant dans des contextes semblables.

La consultation de ce volet privé et la participation à celui-ci se feraient davantage au moyen de téléphones intelligents que sur les ordinateurs et ce, dans un contexte multitâches.

Conditions de participation au volet privé du site CHU Sainte-Justine

Le mot «privé», ici, évoque des conditions sine qua non :

- Être le parent d'un enfant ayant reçu le diagnostic associé au spectre de l'autisme
- Être obligatoirement inscrit
- Avoir un mot de passe à son choix
- S'identifier de façon anonyme

- Bénéficier du concours d'un modérateur validant la pertinence des propos, assurant un ton et une communication respectueux entre les membres

Sans l'adoption de ces conditions, les participants ne seraient pas intéressés à participer à ce volet. Rappelons que plusieurs d'entre eux fréquentent déjà d'autres sites ou pages Facebook qui peuvent diluer leur motivation à se rendre sur un site qui ne réponde pas précisément à leurs attentes.

Dispositifs du volet privé

Les participants affirment utiliser très fréquemment leur téléphone intelligent pour la collecte d'informations ou encore pour la communication. À cet effet, il importe que les communications prennent en compte les composantes telles que l'accessibilité des formats, la rhétorique, la navigation, l'acheminement de l'information, la littératie et la diversité ethnique et langagière des membres. La consultation du téléphone intelligent se fait tout au long de la journée, et ce, sur de courtes périodes (entre deux activités). La reconnaissance vocale serait également à considérer dans le dispositif car le participant pourrait demander oralement une question ou déposer une préoccupation. Parfois l'oral serait plus facile que l'écrit pour participer.

Modalités de communication : asynchrone et synchrone

Les parents suggèrent deux modalités de communication : asynchrone et synchrone. La modalité asynchrone permet aux participants de communiquer entre eux à des moments opportuns. Cela signifie qu'ils lisent ou déposent un message en tout temps et que d'autres le liront et y répondront éventuellement au moment choisi. Rappelons encore qu'un dépôt oral devrait être possible

La modalité synchrone, quant à elle, consiste en des interactions directes, occasionnelles et sur invitation. Elle serait l'occasion, selon les répondants, de recevoir une «mini formation» sur un thème en particulier ou de poser leurs questions à des spécialistes. On pourrait penser à de brèves conférences données par un expert et suivies d'une période de questions-réponses aux parents ou encore à de simples échanges sur un thème spécifique animés par le modérateur.

La modalité synchrone peut être opérée par différentes applications (Skype, WhatsApp, Face Time) et permettre de se connecter tant sur le téléphone intelligent que sur un autre support numérique. Certains participants y adhèreraient en utilisant un surnom, insistant sur l'importance de préserver la confidentialité et l'anonymat. À cet effet, plusieurs préféreraient bloquer leur caméra ou désactiver la webcam avant de procéder aux échanges vocaux.

« On peut le prévoir. On peut dire, oui, je vais y adhérer et être présent. C'est sûr qu'un pourcentage ne pourra pas être présent à l'heure et à la date, mais ça donne quand même une idée du nombre de personnes... je

le ferais au lieu de me déplacer, trouver un gardienne c'est de l'ouvrage. ».

Thèmes

Voici, à titre indicatif, des thèmes qui ont été mentionnés par les participants. Ceux-ci permettent d'initier un échange, de partager sur un vécu et des expériences qui y sont associés. Les informations pourraient être sélectionnées et diffusées en fonction des étapes de développement de l'enfant, de ses besoins ou de moments spécifiques de l'année (année scolaire vs vacances scolaires).

Aspect pratique :

- Loisirs des enfants
- Accompagnateur de l'enfant
- Répit des parents
- Soutien financier en fonction des besoins de l'enfant
- Démarche pour remplir les formulaires
- Défis pour la fratrie
- Déni du parent

Aspect médical :

- Découvertes scientifiques sur le développement de l'enfant
- Médicaments
- Traitements

Aspect socio psychologique :

- Prendre soin de soi
- Apprendre à gérer son stress
- Apprendre à contrôler ses émotions
- Trouver l'aide nécessaire
- Rechercher des services publics et privés
- Échanger entre parents sur leur vécu
- Partager les moyens pour développer la résilience
- Échanger de petits services entre parents
- Combattre la solitude et l'isolement
- Développer une nouvelle parentalité

Aspect gratifiant provenant des enfants :

- Jeux de mots
- «Bons coups»

Modèles de « succès ».

Volet public

Public cible : le grand public

Ce volet s'adresse à toute personne intéressée au trouble du spectre de l'autisme touchant les enfants. Il peut s'agir d'un professionnel, d'un éducateur, d'un parent, d'un ami ou d'un entraîneur sportif qui recherchent une information susceptible de mieux comprendre la réalité et les besoins quotidiens d'un enfant atteint d'un TSA. L'univers couvert par ce volet cerne la réalité des enfants dans les différentes sphères de leur vie : famille, loisirs, garderie, lieux communautaires ou publics, école, travail.

Modalités de communication asynchrone

Ce volet public serait asynchrone et proposerait un menu clair divisé en thèmes. Une recherche par mot clé est également recommandée.

Thèmes

Voici quelques exemples de thèmes qui furent suggérés :

- Informations sur le trouble du spectre de l'autisme, sur le comportement de l'enfant et son évolution
- Informations sur les moyens efficaces d'aborder les comportements de l'enfant
- Liste des services offerts avant, pendant et après le diagnostic
- Moyens de négocier efficacement les demandes de services
- Informations spécifiques sur les droits parentaux
- Ressources légales
- Ressources financières
- Guide des démarches à entreprendre avant, pendant et après le diagnostic

Contribution d'une personne modératrice et d'un webmaitre

La présence d'un modérateur pour le volet privé est essentielle aux dires des participants. Cette personne permettra de cautionner les informations en circulation et d'animer le partage d'expériences. De ce fait, le site bénéficiera d'une valeur accrue source de crédibilité, le distinguant d'autres sites existants de type Facebook.

Par ailleurs, cette personne ferait office de webmaitre pour le volet public et pourrait notamment vulgariser certaines informations et assurer une accessibilité rapide et directe des documents, par exemple les formulaires. S'ajoutera à cette tâche l'introduction des préoccupations des parents partenaires du volet privé.

Rappelons que les parents partenaires ont des besoins particuliers liés aux situations urgentes, à une gestion du temps complexe, à des états émotifs variant d'une personne à l'autre, à un lieu d'utilisation et à un rythme d'appropriation des informations variables. En conséquence, l'intervention d'une personne modératrice s'avèrerait ici essentielle et fondamentale. Tous les participants affirment n'avoir ni le temps, ni l'énergie ni les connaissances nécessaires pour s'investir dans la délicate tâche d'animation du groupe de soutien. Certains participants ont d'ailleurs soulevé qu'ils pourraient se trouver en conflit de rôle ou de situation.

« Le modérateur pourrait départager. Avoir vraiment de quoi concerté car j'ai pas le temps de lire des affaires de tout le monde. Donnés par sujets. »

En terme organisationnel, la fonction du modérateur et du webmaitre devrait être assumée par plusieurs personnes internes au CHU Sainte Justine afin d'assurer une continuité des services jour/soir, fin de semaine ainsi qu'une permanence de ce service à long terme. Nous utiliserons le terme modérateur et webinaire au singulier mais il fait référence idéalement à un groupe de personnes assumant ce poste.

Caractéristiques du modérateur pour le volet privé

Formation

L'animation et la gestion du volet privé nécessitent un modérateur car les participants désirent une personne qui « cautionne » l'information et la formation qui y sont diffusées. Celle-ci doit donc avoir à son actif une diplomation universitaire en lien avec l'autisme. De plus, une expérience *terrain* dans ce domaine est fortement recommandée et valorisée. Certains suggèrent même de choisir un professionnel ayant lui-même un enfant atteint d'un TSA.

Enfin, une expérience en animation de groupe s'avère nécessaire.

Des habiletés technologiques en ce qui a trait aux interfaces numériques sont ici essentielles pour aider et orienter les participants.

« Une personne qui a une expérience terrain mais serait accompagnée de spécialistes selon les sujets. Les meilleurs intervenants que j'ai eus souvent ont un parent. Il faisait souvent du support téléphonique. Ils comprennent mieux le vécu qui est tellement complexe. Moi-même j'aurais pas d'enfants autistes, ce serait plus dur de comprendre... »

« Un modérateur qui va lire ce que tu as écrit mais pas en direct, tu écris ton message à minuit et le lendemain on te répond... Oui, c'est bon. Et quand ton enfant se réveille à 3 heures, tu as la réponse... »

« En ligne, j'aurais la confidentialité. Tu as une confidentialité, il y a quelque chose que tu peux livrer de plus délicat. »

« Il doit y avoir quelqu'un payé pour amorcer la rencontre, comme ça, ça devient un échange d'informations, il y a du contenu, la personne a une formation, elle peut répondre à certaines questions... Cette personne n'est pas un parent, elle se présente comme une personne pour soutenir les parents. (...) Mais difficile quand on n'est pas d'accord avec ce qui est dit, j'apprécie le temps de partager avec certains parents, on devient le parent avec l'expérience et on donne de l'information aux autres. Certains arrivent, d'autres partent. »

Fonctions

Le modérateur devrait capitaliser non pas sur l'apport d'un seul individu, mais bien sur les diverses expertises de chacun des membres du groupe, permettant ainsi de disséminer les connaissances, les pratiques et les expériences.

« Il doit y avoir quelqu'un payé pour amorcer la rencontre, comme ça, ça devient un échange d'informations, il y a du contenu, la personne a une formation, elle peut répondre à certaines questions... Cette personne n'est pas un parent, elle se présente comme une personne pour soutenir les parents. (...) Mais difficile quand on n'est pas d'accord avec ce qui est dit, j'apprécie le temps de partager avec certains parents, on devient le parent avec l'expérience et on donne de l'information aux autres. Certains arrivent, d'autres partent ».

« Quelqu'un arrive sur le site et insiste sur le fait que l'autisme arrive avec les vaccins, ça prend quelqu'un pour l'enlever. Le risque est présent. »

« Le modérateur pourrait lancer aux membres du groupe : une personne du groupe cherche un endroit où avoir du répit. »

« Tenir au courant que les informations sont à jour car c'est décevant quand elle ne sont plus à jour. S'il y a un modérateur pour le forum, qu'il soit pas trop directif, juste intervenir quand c'est vraiment grave car y a rien qui tue un forum comme un modérateur qui intervient toujours, au moindre petit conflit. Laisser les parents parler, ce sont tous des adultes, on peut parler en se respectant. Il ne doit pas intervenir à tout moment pour donner des conseils. Juste s'assurer que le discours soit respectueux. Mais il peut y avoir des interventions, donner des conseils. Il ne doit pas être le chef du groupe. »

Le modérateur aurait deux fonctions principales : la communication et l'animation. Il dirigerait les membres vers le volet public du CHU Sainte-Justine et au besoin, vers des hyperliens.

Communication

Le modérateur doit :

- Assurer la fluidité des propos des participants en favorisant la relance entre eux
- Assurer le suivi des besoins exprimés par les membres
- Assurer un contact continu avec les membres
- Permettre un dialogue ouvert entre les membres
- Offrir des rétroactions de nature cognitive et socioaffective
- Soutenir une atmosphère conviviale et réceptive

Animation

Il y a deux types d'animation : en synchrone et asynchrone.

Le modérateur doit être capable :

Pour le contenu :

- De vérifier la rigueur et la crédibilité du propos
- D'apporter une information utile au membre ou à la communauté
- De bonifier une idée par des références, expériences, données
- De suggérer une idée
- D'ajouter des éléments améliorant la section *information* du site

Pour l'organisation :

- De formuler un appel à tous/demande d'aide
- De formuler succinctement une question, une problématique
- De justifier une opinion
- D'organiser des «mini conférences» selon les besoins exprimés par les membres

Pour le socio affectif :

- D'encourager les participants
- De les remercier pour leur participation
- De leur témoigner une reconnaissance

Caractéristiques du webmaitre pour le volet public

Formation

Dans ce volet public, la personne agissant à titre de webmaitre devrait avoir des compétences en technologies numériques pour faciliter la navigation et l'accessibilité du site. La connaissance des enjeux ergonomiques et des conditions à prendre en compte au sujet du design numérique, de la convivialité, de l'utilisation graphique et sonore est essentielle en plus des compétences liées au transfert de connaissances en matière d'autisme.

Fonctions

Outre les compétences mentionnées dans le volet privé, la personne aurait la charge de la collecte d'informations et de leur édition. L'utilisateur doit avoir accès sans détour à l'information recherchée. Par exemple, la recherche d'un formulaire financier du gouvernement doit mener à la page associée et non pas à un formulaire général ou à la page d'accueil du site gouvernemental.

« J'aime le type question/réponse avec des thèmes comme le site de Ste-Justine, en ordre alphabétique. Mon enfant a 8 ans et n'est pas encore propre. Ça pourrait être une capsule vidéo par un professionnel sur la propreté. Avec des commentaires, des trucs de parents et de professionnels. Comme ma fille, elle s'en fout des smarties et des récompenses: qu'est-ce que je fais ? »

« Trouver des réponses par un professionnel, un pédopsychiatre sur qui on peut se fier. Montrer des images, des outils. »

« Un guide pour quand tu viens d'apprendre que ton fils est TSA. Ressources monétaires, le gouvernement, où aller chercher les ressources. Moi, on m'a rien dit. Ils étaient supposés me donner une pochette avec plein de documents, je n'ai jamais rien eu. C'est mon employé au bureau qui m'a donné les liens. Comme la carte parent –accompagnateur d'un enfant autiste. Personne m'a parlé de ça. »

« Des professionnels te dirigent ou aller. Le cheminement aussi. Depuis qu'il est tout tout petit, je voyais qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas. Peut-être que si j'avais vu ça sur Ste-Justine en 10 points, votre enfant est TSA, j'aurais peut-être allumé. Ah, c'est ça ! Je vais aller voir plus loin »

Le webmaitre aura d'abord la fonction d'identifier les domaines de préoccupations principales des usagers et de répertorier les documents (écrits, audio visuels) existants provenant de différents sites.

Informations

La collecte d'informations proviendrait de trois sources principales :

- Informations produites par le CHU Sainte-Justine
- Informations issues des préoccupations, des solutions et des suggestions des parents partenaires inscrits au volet privé
- Informations issues de divers organismes tant nationaux (notamment FAQ) qu'internationaux

Notons qu'un premier tri pourrait être fait à partir de toutes les informations déjà existantes et produites par le CHU Sainte-Justine. Et ce, en tenant compte des demandes exprimées par les parents partenaires provenant du volet privé.

Édition

L'édition doit :

- Considérer une saisie de texte et une navigation compatibles avec le téléphone intelligent
- Utiliser un langage vulgarisé tenant compte des caractéristiques linguistiques et culturelles des participants, et d'un niveau de littératie accessible
- S'assurer de la concision des messages
- Veiller à ce que la présentation visuelle facilite l'accès à l'information pour les différents types d'utilisateurs
- Dégager les droits d'auteur pour une utilisation légale
- Permettre une recherche par mot clé

Moyens de communication

Nous rappelons brièvement ici quelques-unes des caractéristiques des supports techniques donnant accès à l'information et à la communication avec les parents d'un enfant atteint d'un TSA sur le site Internet du CHU Sainte-Justine.

Téléphone intelligent : équipement le plus utilisé

Les équipements utilisés sont très diversifiés : le téléphone intelligent (mobile), la tablette, l'ordinateur. Cependant, le téléphone intelligent est le plus fréquemment employé. Néanmoins, il faut s'assurer de la compatibilité avec les différents équipements, marques d'appareils et logiciels sur le marché.

Design de l'interface

Le design de l'interface est important : celui-ci doit être simple, et ce, spécialement pour la déclinaison des informations sur le téléphone intelligent, utilisé dans des contextes variés, par les parents d'un enfant atteint de TSA. Le design doit prendre en compte les limitations visuelles, auditives, cognitives et de littératie, dans un respect des diverses cultures. La littérature sur le design est étoffée et devrait être consultée et bien connue par le webmaitre. À titre d'exemples, plusieurs éléments sont à considérer ici :

- interface : celle-ci doit être simple : présenter des textes courts ; éviter les éléments d'interface qui bougent (par exemple, les nouvelles fenêtres et les menus en cascade) ; limiter le nombre de polices différentes ; réduire la quantité d'informations apparaissant sur chaque page et simplifier leur organisation ; diminuer les fonctionnalités des applications et éviter d'utiliser un langage technique
- taille de police
- type de police
- contraste de l'interface
- organisation des informations dans l'interface
- graphisme
- navigation : celle-ci doit être intuitive
- volet audio des informations : possibilité de réduire ou d'augmenter le son

Conclusion

Être parent d'un enfant affecté d'un trouble du spectre de l'autisme est une tâche lourde au quotidien. Outre les informations glanées un peu partout, le parent recherche un soutien émotionnel, des manifestations d'estime, de non-jugement et de compréhension, et l'affiliation à un groupe ayant des expériences semblables aux siennes afin d'améliorer son état et sa qualité de vie en tant que parent.

La mise sur pied d'un groupe de soutien importe beaucoup aux participants. Il permettrait d'offrir ce qui n'existe pas ailleurs, c'est-à-dire un espace d'échange avec un modérateur cautionnant les contenus et favorisant une atmosphère conviviale et respectueuse entre les participants. Ce groupe doit être privé, confidentiel et essentiellement dédié aux parents dont l'enfant a reçu le diagnostic de TSA.

L'originalité de ce groupe de soutien réside dans la spécificité des membres du groupe (parents d'un enfant atteint de TSA). Il s'agirait d'un lieu de partage d'informations crédibles et validées, dans un contexte innovant soutenu par le CHU Sainte-Justine.

De plus, un tel groupe deviendrait «parents partenaires» puisque tous et chacun seraient invités à créer et développer cet espace unique de communication, à partager leur vécu, à proposer des thèmes de formations, à poser des questions et à apporter des réponses. Rappelons l'importance fondamentale d'une personne modératrice au sein de ce groupe, qui animerait la conversation et communiquerait avec le groupe tout entier et avec ses sous-groupes.

Suite à cette étude menée auprès de parents d'un enfant autiste, deux défis majeurs s'imposent au CHU Sainte-Justine : développer le volet privé de soutien en ligne avec un modérateur; élaborer, dans un second temps, un volet public issu des préoccupations exprimées dans l'espace occupé par le volet privé.

Pour s'assurer de l'évolution adéquate de cet espace de soutien en ligne, on propose, une fois par année, que le modérateur procède à une analyse de contenu des propos échangés et à une évaluation de l'espace interpersonnel/émotionnel pour ultimement le réajuster.

Recommandations

Dédier aux parents d'un enfant atteint d'un TSA, un espace de soutien social en ligne. Cette stratégie est complémentaire aux autres actions déployées actuellement par le CHU Sainte Justine ainsi que par diverses organisations.

Déployer cet espace au CHU Sainte Justine en tant que le « site » québécois qui offre un espace exclusif d'échange et soutien et de formation aux parents d'enfant atteint d'un TSA où l'inscription est obligatoire et anonyme (volet privé). Ce volet tient compte de la diversité culturelle, sociale et régionale.

Développer une application spéciale sur le téléphone intelligent (mobile) pour le réseau de soutien social où la reconnaissance vocale est possible favorisant autant le dépôt de messages oraux qu'écrits.

Développer un protocole de mise en œuvre de l'espace privé en tenant compte de l'approche partenaire où les préoccupations des parents d'un enfant atteint d'un TSA peuvent être selon le cas transmis dans le volet public où sera centralisée diverses informations provenant de plusieurs sources.

Assurer l'intervention d'un modérateur pour le volet privé. Sa présence est un incontournable pour favoriser la dynamique de communication, pour réguler les contenus et pour offrir des formations au besoin.

Pour assurer la continuité jour/soir ainsi que la permanence à long terme, la fonction modérateur liée à l'animation et à la formation aurait intérêt à être assumée par plusieurs personnes internes au CHU Sainte-Justine.

Prendre en considération que le rythme de participation s'inscrit dans une mouvance de participation au gré des besoins des parents. A cet effet, le modérateur doit développer des modalités diverses d'interaction d'animation.

Organiser également un volet public offrant de l'information et des répertoires aux personnes désireuses d'obtenir des connaissances sur le TSA. Ce volet public, qui existe déjà, bénéficiera du questionnement des parents du volet privé qui sera réintroduit dans cette partie accessible à tous.

Examiner attentivement le dégagement du droit d'auteur relatif notamment aux guides, dessins, outils proposés par les participants

Évaluer l'implantation du site afin d'identifier les interventions à faire pour améliorer cet espace.

Évaluer l'impact d'un soutien social en ligne en examinant les différentes variables de résilience.

Bibliographie

Atifi, H., Gaglio, G. (2012). L'Internet des aidants. In C. Thoër et J.J. Lévy. *Internet et santé. Acteurs, usages et appropriations* (pp. 311-327). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Barrera, M., Glasgow, R. E., McKay, H. G., Boles, S. M., & Feil, E. G. (2002). Do Internet-Based Support Interventions Change Perceptions of Social Support?: An Experimental Trial of Approaches for Supporting Diabetes Self-Management. *American Journal of Community Psychology*, 30(5), 637–654.

Binbin, J., Mei, S., Rongfang, Y., Siyuan, T. (2014) Multidisciplinary Parent Education for Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders in *Archives of Psychiatric Nursing* 28,319–326

Bozzini. L., Tessier, R. (1985). « Support social et santé », dans J. Dufresne, F. Dumont et Y. Martin, *Traité d'anthropologie médicale. L'Institution de la santé et de la maladie*, Québec : Presses de l'Université du Québec, IQRC ; Lyon : Presses universitaires de Lyon.

Cobb, S. (1976). Social support as a moderator to life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.

D'Abbs, P. (1982). *Social support networks: A critical review of models and findings*. Melbourne, Australia : Institute of Family Studies

Gauducheau, N. (2012). Internet et le soutien social. In Thoër, C. & Lévy, J.J. (eds.) *Internet et Santé. Acteurs, usages et appropriations* (p. 93-112), Presses de l'Université du Québec.

Hill WG, Weinert C. (2004). An evaluation of an online intervention to provide social support and health education. *Computer Informatic Nursing*, 22(5):282-288.

Institut National de Santé Publique du Québec (2017.) Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec, Québec, 31 pages
https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2310_surveillance_trouble_spectre_autisme.pdf

Jensen, P. H., & Hoagwood, K. (2008). *Improving children's mental health through parent empowerment: A guide to assisting families*. Oxford: Oxford University Press.

Mitchell, R.E. et Trickett, E.J. (1980). Task force report : Social network as mediators of social support. *Community Mental Health Journal*, 16, 27-44.

Morissette C. (2015) *Les usages d'un groupe facebook par des mères d'enfants présentant un TSA*, mémoire, UQAM, Montréal, 130 pages.

Newman, M. W., Lauterbach, D., Munson, S. A., Resnick, P., & Morris, M. E. (2011). *It's not that i don't have problems, i'm just not putting them on facebook: challenges and opportunities in using online social networks for health*, ACM Press.
<http://doi.org/10.1145/1958824.1958876>

Pierce, G.R., Lakey, B., Sarason, I.G., Sarason, B.R., et Joseph, H.J. (1997). Personality and Social Support Processes: A Conceptual Overview. In G.R Pierce, B. Lakey, I.G. Sarason, B.R. Sarason (Eds.). *Sourcebook of social support and personality*. New York and London: Plenum Press.

Pomey, P., Flora, L, Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-P., Débarges, B., Clavel, N., Jouet E. (2015) Le « *Montreal Model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé in *Revue française de Santé Publique*. S1, pages 41 -50.

Rodriguez, J., Olin, S. S., Hoagwood, K. E., Shen, S., Burton, G., Radigan, M., & Jensen, P. S. (2011). The development and evaluation of a parent empowerment program for family peer advocates. *Journal of Child and Family Studies*, 20, 397–405.

Stipanivic.A., Couture. G., Rivest. C., Rousseau.M. (2017), *Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée*, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, UQTR, Québec, 167 pages.

Wenzel, L., Glanz, K., Lerman, C. (2003) Stress, coping and health behavior. In K Glanz, BK Rimer, FM Lewis, editors. *Health Behavior and Health Education*. San Francisco, CA: Jossey-Bass; pages : 210-239

White, M. (2001). Receiving social support online: implications for health education. *Health Education Research*, 16(6), 693–707. <http://doi.org/10.1093/her/16.6.693>

Wright K.B., Johnson, A. J., Bernard, D. R. Averbeck, J. (2011). Computer-Mediated support : Promises and Pitfalls for Individuals Coping with Health Concerns. In T.L. Thompson, R.Parrott, JF. Nussbaum, *The Routledge handbook of health communication*, edition, p.349-362.

Annexe 1 : grille d’entrevue PARENTS : enfant âgé de moins de 18 ans

Déroulement de l’entrevue

- Durée et organisation
- Signature de formulaire de consentement

Rappel d’objectif

- Cerner les modalités d’une intervention en ligne de soutien social destinée aux parents

Tour de table

1-Profil de participants? (10-15 minutes)

- **Contexte familial de l’enfant** (fratrie, âge de cet enfant, statut familial)
- **Diagnostic** (depuis quand le parent connaît le diagnostic)
- Services auxquels ils ont eu recours depuis qu’ils connaissent le diagnostic de l’enfant
- Services professionnels (financier, santé, éducation, loisir, transport, légal, service de garde après l’école)
- Autres services (informel réseau familial, communautaire)

2- Types de support d’information et de communication : fréquentation et usages et satisfaction? (15 minutes)

(Information ce sont les sites d’info

Communication *ce sont les sites leur permettant d’entrer en contact avec les autres et d’échanger* entre les parents d’enfants étant dans le spectre de l’autisme) ou autres

- Réseau numérique (courriel, Facebook, blogue, Skype etc.) Avec qui?
- Face à face, avec qui? (professionnels, communautaires, membres de famille)
- Vérifier la satisfaction des supports

3- Appréciation des supports utilisés

- Forces et limites des supports numériques en regard de vos besoins comme parent d'enfant atteint d'un TSA
Parmi les moyens utilisés, lesquels considérez-vous utiles et pourquoi?
 - Site d'information
 - Site de communication (courriel, blogue, Facebook, YouTube)

4- Thèmes et dimensions

Il y a différents secteurs qui peuvent être en lien avec vos besoins de parents

Nommer les différents secteurs et demander lequel il privilégie et pourquoi

- **Soutien émotionnel** (encouragements, empathie et réconfort)
Pouvez-vous nous donner un exemple d'information/de communication qui pourrait répondre à ce soutien. Comment CHU Ste Justine pourrait vous aider en ligne
- **Manifestations d'estime** (commentaires d'admiration, valorisation des personnes ou leurs actions)
Pouvez-vous nous donner un exemple d'information/de communication qui pourrait répondre à ce soutien. Comment CHU Ste Justine pourrait vous aider en ligne
- **Intégration sociale** (on fait appel au groupe pour trouver une autre personne avec une même expérience ou une expertise)
Pouvez-vous nous donner un exemple d'information/de communication qui pourrait répondre à ce soutien. Comment CHU Ste-Justine pourrait vous aider en ligne
- **Soutien informationnel** (échanges de conseils, d'informations utiles)
Pouvez-vous nous donner un exemple d'information/de communication qui pourrait répondre à ce soutien. Comment CHU Ste-Justine pourrait vous aider en ligne
- **Aide tangible/instrumentale** (dons, aide instrumentale ou matérielle)
Pouvez-vous nous donner un exemple d'information qui pourrait répondre à ce soutien. Comment CHU Ste-Justine pourrait vous aider en ligne

5- Entre parents (parents-partenaires)

- Si le parent d'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme proposait/offrait :

- Un témoignage personnel
- Des trucs/conseils utiles
- Une référence à de services communautaires
- Des expériences novatrices
 - Quelle crédibilité/fiabilité lui accorderiez-vous ?
 - Quelle utilité lui accorderiez-vous?
 - Est-ce que cela amorce un échange avec des semblables?
 - Ça me donne des suggestions
 - Est-ce important plus important si c'est un semblable ou un professionnel ou une autre personne?

6- Modalités du groupe de soutien

- Si un groupe de soutien en ligne organisé par le CHU Ste-Justine que devrait-il proposer?
(Communauté de pratique, Facebook)
- Comment ce groupe de soutien pourrait fonctionner?

Structure :

- Adhésion:
 - Ce groupe devrait-il avoir un **accès** limité?
 - Rempliriez-vous un **questionnaire** pour vous identifier auprès de l'animateur et non les autres besoins?
 - Les participants de ce groupe devraient ils rester à **anonymes**?
 - Comment assurer la confidentialité de ce qui se dit sur ce réseau?
 - Bien qu'anonymes comment organiser pour que les parents puissent se communiquer entre eux?
- Nombre de participants
- But de ce groupe :
 - Partage de mon état d'âme
 - Résolution de problèmes
 - Partage d'expérience et d'innovation
 - Soutien affectif
 - Mettre en commun nos bons coups et nos difficultés
- Thèmes :

- Étape de vie (annonce du diagnostic, enfant, primaire, secondaire)
- Répercussion sur sa vie (gestion du quotidien, gestion de ses émotions, gestion de stress, difficulté de couple, recherche de services, etc.)
- Autres manières?
- Mécanisme de reconnaissance : relance

Fonctionnement

- Synchrones ou asynchrones,
 - Si en synchrone : meilleur moment de la journée
 - Par chat ou en vidéoconférence ?
- **Animateur**
 - Quelles sont les qualités recherchées chez un animateur/trice?
 - Que ferait-il ? C'est quoi son rôle?
 - Donner de l'information
 - Former
 - Relancer le groupe
 - Initier des rencontres
 - Offrir de la formation
 - Soutien émotif
 - Recadrage vers un ton optimiste
 - Serait-ce préférable que cette personne soit un **professionnel**, si oui de quel type (TSA, psychologue, infirmière)?
 - Pensez-vous qu'un **parent** comme l'un d'entre vous pourrait animer?
 - Une formation serait-elle nécessaire à la personne?
 - À quelles conditions ce parent pourrait-il animer ce groupe (temps, lieu, déroulement, individuellement ou en groupe, durée d'engagement, rémunération)?
 - Comment appelleriez-vous ce parent (un expert, un collaborateur, un animateur)?

Environnement technologique :

Skype? Besoin d'aide pour la navigation?

7- Conclusion : site de Ste-Justine

- Si vous étiez responsable de développer un site qui réponde à vos besoins personnels en tant que parents d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme, que proposeriez-vous?

Annexe 2 : mot de recrutement



Université 
de Montréal



CIRENE

Centre intégré du réseau
en neuro-développement de l'enfant



Le centre hospitalier Ste Justine recherche **des parents d'enfants âgés de 6 à 12 ans** présentant un trouble du spectre de l'**autisme** afin d'examiner les modalités et le contenu d'un service de soutien en ligne destiné aux parents.

Si vous êtes intéresséE à nous donner votre avis, veuillez faire parvenir votre nom, courriel, no de téléphone et code postal afin que nous prenions contact avec vous pour la mi novembre 2017.

Maria Cherba , **maria.cherba@gmail.com**

Pour Dr. Alena Valderrama, CHU Ste Justine (514-345-4931, poste : 3006)

Annexe 3 : formulaire de consentement



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche : Soutien psychosocial en ligne : modalités et enjeux de l'intervention pour différentes populations

Chercheur responsable : Christine Thoër, Ph.D., ComSanté, Centre de recherche sur la communication et la santé, Université du Québec à Montréal

Membres de l'équipe : Benoît Cordelier, Ph.D., Judith Gaudet, Ph.D., Marie-Emmanuelle Laquerre, Ph.D., **Chercheure Lise Renaud**, Ph.D., Olivier Turbide, Ph.D., Isabelle Corcy, Ph.D., et Rym Benzaza candidate à la maîtrise, Université du Québec à Montréal; Maria Cherba et Vincent Denault candidats au doctorat, Université de Montréal.

Organismes partenaires : Claude Cyr, Société canadienne du cancer; Jacinthe Hovington, Fondation québécoise du cancer; **Alena Valderrama**, CHU Ste-Justine; Céline Muloin, Tel-jeunes.

Coordonnateur : Maria Cherba, cherba.maria@uqam.ca, 514-839-3636

Organisme de financement : Conseil de recherches en sciences humaines du Canada

Nous vous invitons à participer à un groupe de discussion dans le cadre de ce projet de recherche. Avant d'accepter de participer et de signer ce formulaire, il est important de prendre le temps de lire et de bien comprendre les renseignements ci-dessous. S'il y a des mots ou des sections que vous ne comprenez pas ou qui ne semblent pas clairs, n'hésitez pas à nous à poser des questions ou à communiquer avec le responsable du projet ou le coordonnateur de recherche.

Objectifs du projet

Différents travaux ont montré depuis 15 ans que les espaces d'échange entre pairs sur Internet sont de plus en plus utilisés par des individus vivant diverses problématiques psychosociales ou devant s'adapter à des situations stressantes. Notre objectif général est d'accompagner le Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, notre partenaire, dans le processus de conception d'un espace de soutien social.

Dans le cadre de ce projet, nous mènerons des groupes de discussion avec des parents d'enfants présentant un trouble du spectre d'autisme pour identifier les ressources de soutien à privilégier selon les parents.

Nature de la participation

Votre participation à ce projet consiste à prendre part à un groupe d'entretien, formé d'autres parents d'enfants présentant un trouble du spectre d'autisme. La rencontre, d'une durée de deux heures environ, se tiendra dans les locaux du CHU Sainte-Justine à Montréal. Lors de ce groupe d'entretien, nous souhaitons que vous partagiez avec nous votre point de vue à propos de : votre utilisation et connaissance de ressources existantes de soutien social en ligne, votre satisfaction/insatisfaction à l'égard de ces ressources, les types de plateformes de soutien en ligne qui selon vous pourraient être mis en place et les types de soutien à privilégier.

Cet entretien sera enregistré avec une enregistreuse audio numérique. Toutefois, la transcription que l'on fera de vos propos ne permettra pas de vous identifier. La participation à ce groupe d'entretien implique que vous vous engagiez à respecter la confidentialité des propos partagés par les autres participants, à ne pas identifier nominalement des personnes avec lesquelles vous êtes en contact, ni à partager des informations qui permettraient aux membres du groupe de les identifier.

Pour documenter le profil des participants, nous vous inviterons également à nous fournir des informations sociodémographiques (âge, scolarité, situation familiale,

etc.) de base, ainsi que quelques informations de base concernant votre enfant (âge, date du diagnostic, etc.).

Avantages

Vous avez peu d'avantages particuliers immédiats à participer à cette recherche si ce n'est, peut-être, l'occasion de partager et de réfléchir à vos expériences et à vos besoins de soutien, en identifiant les aspects positifs ou difficiles. Les résultats de la recherche permettront néanmoins d'identifier des pistes pour créer un espace de soutien social en ligne adapté aux besoins des parents d'enfants présentant un trouble du spectre d'autisme.

Risques et inconvénients

Votre participation aux groupes de discussion pourrait raviver des émotions désagréables liées à votre expérience. Vous n'êtes pas obligé de répondre aux questions qui vous rendent mal à l'aise. Vous pouvez quitter le groupe momentanément. Une ressource d'aide appropriée pourra vous être proposée si vous souhaitez discuter de votre situation ou obtenir du soutien.

Compensation

Pour vous remercier de votre participation, nous vous offrons un remboursement de vos frais de déplacement et des frais de garde d'enfants.

Confidentialité

Il est entendu que tous les renseignements personnels recueillis vous concernant sont confidentiels. Seuls les membres de l'équipe de recherche y auront accès. Vos données de recherche ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément au centre de recherche ComSanté : vos informations personnelles – sur un disque dur dans une armoire sous clé, et les formulaires de consentement – dans une autre armoire verrouillée. Les enregistrements audio des groupes de discussion seront conservés sur un ordinateur situé à ComSanté et protégé par un mot de passe. L'équipe de recherche aura accès aux transcriptions via Dropbox et l'outil de gestion de projets en ligne Basecamp. Tous les fichiers permettant l'identification d'un participant seront cryptés avec un mot de passe avant leur dépôt sur Dropbox ou Basecamp.

Nous procéderons à l'anonymisation des données afin de protéger votre confidentialité. Vous serez toujours identifié par un code alphanumérique. Ce code associé à votre nom ne sera connu que du responsable du projet et de l'assistant de

recherche chargé de la codification. Les enregistrements audio seront effacés au terme du projet.

Aucune publication ou communication sur la recherche (incluant les publications scientifiques qui seront produites par les membres de l'équipe) ne contiendra de renseignements permettant de vous identifier à moins d'un consentement explicite de votre part.

Tout le matériel de recherche sera détruit de façon sécuritaire 2 ans après la fin de cette recherche.

Participation volontaire et droit de retrait

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure. Cela signifie également que vous êtes libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche, sans préjudice de quelque nature que ce soit, et sans avoir à vous justifier. Dans ce cas, et à moins d'une directive verbale ou écrite contraire de votre part, les documents, renseignements et données vous concernant seront détruits.

Le responsable du projet peut mettre fin à votre participation, sans votre consentement, s'il estime que votre bien-être ou celui des autres participants est compromis ou bien si vous ne respectez pas les consignes du projet.

Responsabilité

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, le(s) commanditaire(s) ou l'institution impliquée (ou les institutions impliquées) de leurs obligations civiles et professionnelles.

Personnes-ressources

Vous pouvez contacter la responsable du projet, Christine Thoër, tél. (514) 987-3000 poste 3295, courriel thoer.christine@uqam.ca, pour des questions additionnelles sur le projet. Vous pouvez discuter avec elle, ou la coordonnatrice du projet Maria Cherba, tél. 514-839-3636, courriel cherba.maria@uqam.ca, des conditions dans lesquelles se déroule votre participation.

Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH) a approuvé ce projet et en assure le suivi. Pour toute information vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du Comité au numéro 987-3000 poste 7753 ou par courriel à l'adresse : ciereh@uqam.ca.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes à formuler, vous pouvez communiquer avec le bureau de l'ombudsman de l'UQAM. Courriel: ombudsman@uqam.ca; Téléphone: (514) 987-3151.

Remerciements

Votre collaboration est importante à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier. Si vous souhaitez obtenir un résumé écrit des principaux résultats de cette recherche, veuillez ajouter vos coordonnées ci-dessous.

Consentement du participant

Par la présente, je reconnais avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement. Je comprends les objectifs du projet et ce que ma participation implique. Je confirme avoir disposé du temps nécessaire pour réfléchir à ma décision de participer. Je reconnais avoir eu la possibilité de contacter le responsable du projet (ou son délégué) afin de poser toutes les questions concernant ma participation et que l'on m'a répondu de manière satisfaisante. Je comprends que je peux me retirer du projet en tout temps, sans pénalité d'aucune forme ni justification à donner. Je m'engage à respecter la confidentialité des propos partagés par les autres personnes lors de l'entrevue de groupe. Je consens volontairement à participer à ce projet de recherche.

Signature : _____ Date : _____

Nom (lettres moulées) : _____

Je désire recevoir un résumé des résultats du projet :

☐ Non

☐ Oui.

Veuillez indiquer vos coordonnées (adresse postale ou courriel) :

Déclaration du chercheur principal (ou de son délégué)

Je, soussigné, déclare avoir expliqué les objectifs, la nature, les avantages, les risques du projet et autres dispositions du formulaire d'information et de consentement et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature :

_____ Date _____

Nom (lettres moulées) : __Chercheure Renaud_____

Annexe 4 : retranscription des rencontres

Groupe de discussion

LAVAL

20 novembre 2017

P (1) : Moi j'ai deux enfants autistes, un qui a 9 ans et l'autre 11 ans. Et c'est, pour le premier, c'était le pédiatre qui a détecté, qui a douté de son TSA. Et pour le second, c'était moi parce que vu qu'il ne parlait pas avant deux ans. Donc, j'ai fait la procédure. Donc, c'est à trois ans, qu'il, que j'ai eu le, l'évaluation de, c'est à dire le rapport final qu'il appelle le TSA

Chercheure : Les deux ? À l'âge de trois ans?

P (1) : Oui, les deux, à l'âge de trois ans. Donc, j'ai commencé avec la BA en prime B. Après, c'était lycée avec CRDI TED. Maintenant, ils sont scolarisés, eux, là, il est dans une classe adaptée, dans une école régulière. Et l'autre, je l'ai intégré dans une classe ordinaire, école régulière.

Chercheure : OK, donc lequel est dans une école régulière et l'autre?

P (1) : Le plus grand, celui qui a 11 ans.

Chercheure : Celui qui a 11 ans est dans une école régulière et l'autre...

P (1) : Oui c'est ça, et l'autre dans une classe adaptée.

Chercheure : Est-ce que c'est la même école?

P (1) : Eu, non, c'est pas la même école.

Chercheure : C'est deux écoles différentes?

P (1) : Deux écoles différentes.

Chercheure : Et là actuellement, vous êtes suivis avec des professionnels.

P (1) : On pratique, le CRDI TED, les habilités sociales, mais c'est-à-dire, c'est tellement, on a dit votre cas n'est pas vraiment urgent. Donc c'est, c'est pas moi que l'on vient voir, c'est-à-dire qu'on va voir leurs besoins.

Chercheure : OK

P (1) : Oui, c'est sûr, c'est moi qui les encourage.

Chercheure : C'est surtout des besoins sociaux.

P (1) : Eux c'est à dire, que moi je veux, c'est à dire l'intégration, c'est à dire, c'est ça des habilités sociales.

Chercheure : Des habilités sociales, c'est ça.

P (1) : C'est ça, c'est à dire, se débrouiller avec les gens, c'est à dire.

P (2) : Moi, j'ai deux enfants, mon fils a 9 ans, il va avoir 9 ans, c'est-à-dire dans 2-3 semaines. Eum, il s'appelle XXX, il est TSA, je l'ai su en mai dernier. Profil asperger, eum, c'est ce que l'on fait présentement. On travaille au niveau des habilités sociales. Eum, c'est les petits contextes et tout ça, c'est un peu difficile, mais on y arrive. Il est en classe ordinaire, eum, le, bien, ce n'est pas un problème, mais le, moi XXX prend pas beaucoup de place, parce qu'il ne veut pas être différent. Il ne veut pas ressortir du lot. Donc, il n'accepte aucune aide. Il accepte rien du tout, il est très rigide, faque, c'est là qu'on travaille. C'est un peu difficile, moi j'ai pas encore de service, ça fait deux ans que je suis sur une liste d'attente. J'attends. Faque je fais au privé au niveau de l'ergo, parce qu'il est dyspraxique très sévère. Faque au niveau de l'ergo, au niveau de ses habilités sociales, on fait ça là, mais c'est au privé.

Chercheure : c'est au privé?

P (2) : Ahh, j'ai pas le choix. Il faudrait idéalement que ce soit une fois semaine, mais avec le contexte, la vie et tout ça, c'est aux deux ou trois semaines. Parce que ça coûte quand même beaucoup de sous. Les évaluations et tout ça. Faque, on en est là. Ma fille, bien elle va en évaluation cette semaine, pour un SGT, aussi donc, ça fait beaucoup de choses.

Chercheure : Ça tient occupé.

P (2) : Ça tient occupé.

Chercheure : Les journées doivent passer trop vite.

P (2) : Oui, vraiment

P (3) : Bonjour, j'ai deux enfants autistes, deux garçons. Un a 6 ans et l'autre a 4 ans. Et puis, mon 4 ans est non verbal présentement, il a été diagnostiqué, en juillet 2016, et puis quand on avait reçu ce diagnostic, on n'était pas encore rendu avec des services ou quoi que ce soit. On a eu des services dernièrement au CRDI, au mois de juillet, de cette année. Et puis maintenant, il suit la thérapie I.C.I., pour développer sa communication et tout ça. Mon plus grand de 6 ans, il est lui aussi autiste, mais c'est modéré. Mon plus jeune lui est sévère. Et puis mon plus grand est présentement en première année dans une école, dans une classe spécialisée. Et son diagnostic on a eu seulement ça en décembre 2016, puisque, en premier il pensait que c'était vraiment comme un problème de communication, dyspraxique. Non, eu, dysphasie. Oui. Désolé. Et puis c'est ça maintenant, on est aussi suivi par le CRDI, et puis c'est une fois par semaine.

Chercheure : Avec les deux ?

P (3) : Avec les deux. Pour mon plus grand, c'est une fois par semaine. Pour mon plus petit, c'est 4 fois par semaine.

Chercheure : Quatre fois par semaine?

P (3) : Oui

P (4) : J'ai deux cocottes, une de 6, une de 3. Ma 6 ans a eu son diagnostic à 4 ans, parce qu'à un moment donner il faut y aller. Tu as beau te mettre la tête dans le sable, ça ne marche pas tout le temps. Donc avant de rentrer à l'école, on a fait son diagnostic TSA avec un trouble d'opposition sévère, avec un trouble anxieux. Mais là, en ce moment, le seul service, on a fait de l'orthophonie, puis là, en ce moment le seul service qu'elle a c'est comme « shadow » dans la classe, un travailleur social, eum, éducatrice spécialisée, je ne sais pas trop le terme, qui est avec elle en tout temps. Il faudrait qu'elle fasse de l'ergo, mais bon, on a pris beaucoup de temps pour les évaluations. On a dit à l'employeur, on va revenir sur nos pattes, on va repartir. Là on en est à gérer tout ça, et puis essayer de voir où ce qu'on peut prendre le temps d'aller en ergothérapie, au privé parce que sinon, c'est... elle est sur un concours selon sa directrice. Parce qu'elle est en adaptation, intégration au régulier. Faque, vu que j'ai fait ça, bien elle a peut-être des chances de par commission scolaire de Laval, de par cette école-là, d'avoir un concours d'ergothérapie, puis d'avoir un

200 heures. Faque, on est en attente de voir si elle à ça, sinon bien je vais m'arranger par le privé, mais pour le moment, elle est médicamentée et c'est correct. C'est quand même modéré.

Chercheure : Quand elle va à l'école, il y a quelqu'un qui l'accompagne tout le temps ?

P (4) : Eum, bien pendant les périodes de classe. Oui et elle l'amène à la récréation et tout ça. Et au service de garde aussi elle a quelqu'un, car elle a tendance à s'enfuir.

Chercheure : Est-ce que la personne est seule avec elle ? Ou il y a d'autres enfants?

P (4) : Non, elle fait du un pour 3

Chercheure : OK, merci.

P (5) : Moi j'ai 6 enfants, j'ai ma petite dernière, qui est TSA. Qui a été diagnostiquée à l'âge de 4 ans et elle a présentement 6 ans. J'ai des doutes depuis sa naissance, mais étant donné qu'elle a une malformation au système digestif, incapable de se nourrir jusqu'à l'âge de trois ans on disait que si elle ne mangeait pas c'était à cause de cette malformation-là. Donc, on a un peu tassé le TSA même si j'en ai parlé souvent. Elle a parlé à l'âge de 18 mois, pour arrêter de parler jusqu'à l'âge de presque 3 ans et demi. Elle disait des mots avant et en disait pas. Quand elle a commencé à parler vers 3 ans, plus vers 4 ans, presque 4ans. En fait pas 3 ans et demi 10 mois, elle parlait à la française, et ça, ça été un choc. Puis elle parlait comme si elle avait toujours parlé, j'avais l'impression de parler à un dictionnaire. Elle allait au CPE dans ce temps-là, où eux, on eu des doutes aussi, mais ça faisait déjà 1 an que je ne leur en avais pas parlé, mais ils ne voyaient pas ce qu'elle avait. Faque, c'est ça, finalement on s'est rendu compte que les troubles alimentaires, le gavage et tout ça, parce qu'elle a encore un gavage, elle ne mange pas, tout l'écœure, était relié au TSA. Elle a eu son diagnostic, ça fait deux ans. On n'a pas de service encore. On allait au privé, mais étant donné qu'on, bien elle à passer 10 mois et demi à l'hôpital, à sa naissance, on a eu beaucoup trop de dettes, puis il fallait continuer de vivre avec mes autres enfants aussi. Donc, on a été au privé, sauf, qu'à un moment donné, on pouvait plus payer, on a, ce qu'on fait maintenant, c'est que ce qu'on a appris en ergo, on le met à tous les jours. Elle est en classe ordinaire avec intégration parce que pour moi c'est important qu'elle apprenne, qu'elle aille à la même école que ses sœurs. Puis elle est dans une bonne école, elle est à l'école alternative, où l'école s'adapte à elle. Elle a une TS, au début de l'année en maternelle, elle avait 9 heures. Aujourd'hui, on est rendu à 27 heures semaine. Où elle fait du 1 pour 1 avec elle. Et elle voit l'orthopédagogue, 6 fois par semaine. C'est les services qu'elle a.

Chercheure : Quel âge ont les autres enfants ?

P (5) : Eum, bien en fait quand j'ai accouché de ma dernière ma plus vieille, avait 10 ans. Ils ont comme 17, 16, 13, 12,8 et 6 ans.

Chercheure : Donc, une couple d'adolescents là-dedans.

P (5) : Ça va bien quand même j'ai ma troisième qui elle a un syndrome de la Tourette. Eum puis, ils ont jamais été capables d'éliminer le TSA, mais ils n'ont jamais été capable de le confirmer. C'est comme dans son diagnostic c'était TSA à éliminer, mais elle n'est pas TSA donc c'est vague encore. Donc, plus ça va plus on penche, que moi aussi, mais elle est fonctionnelle, super bonne à l'école pas de problème. Jamais eu d'accompagnement, mais médicamentée.

Chercheure : Donc qu'est-ce que j'allais dire, elle est médicamentée. Donc, est-ce que ça veut dire qu'ils sont tous médicamentés, vos enfants?

P (5) : Ma dernière, moi non elle ne l'est pas.

P (x) 13 :25 : Moi, depuis trois mois non, trop d'anxiété.

P (X) 13 : 28 : Moi, mon garçon prend de la cortisone, mais c'est pour une maladie. Donc, pas pour le TSA. Mais ça peut jouer sur le comportement aussi.

P (X) : Moi, j'ai deux enfants, une fille de trois ans, un garçon de 6 ans. Celui de 6 ans a un TSA. Il a été diagnostiqué à 4 ans d'une dystrophie musculaire. Puis à 5 ans, d'un TSA. Présentement, il a changé d'école beaucoup, trois fois. Il a atterri dans une classe TSA, avec ratio réduit de stress, en adaptation scolaire.

Chercheure : Il est en première année?

P (X) : Il est en première année. Il est hyper verbal. Quelque chose. Il est très intelligent. Il a des 90%, mais côté social c'est difficile. Il a de la misère avec les intervenantes. Les habiletés sociales. Je n'ai aucun service de CRDI. Je suis en attente. Sinon, vu qu'il était déjà suivi dans un centre de réadaptation pour sa maladie, on a eu des épisodes de service en physio, ergo, tout ça. Sinon, pour la motricité fine qui est un peu plus atteinte pour lui, il est suivi en ergo privé.

Chercheure : C'est ça, je me demandais. Est-ce que tout le monde vous allez au privé ?

P (X) : Pas le choix.

P (X) : On n'a pas le choix.

P (X) : Bien moi, j'y vais plus.

P (X) : Il en a au privé, oui.

Chercheure : Donc, vous avez des professionnels de la santé, d'autres des spécialistes dans les écoles, quand vos enfants fréquentent les écoles et qu'ils sont dans des groupes adaptés autres que globalement. Puis, dans le fond vous avez deux enfants chacun sauf, à peu près ça deux enfants. Puis, il y en a que c'est les deux enfants qui...

P (X) : bien j'en ai 4, mais j'en ai deux qui sont très très grands donc ce n'est pas que je les compte pas, mais ... J'en ai un qui a 25 ans... Et un 22 ans, donc dans la vie au quotidien, j'en ai deux.

Chercheure : Est-ce qu'il y a d'autres services ou d'autres recours auxquelles vous avez, à part des professionnels de la santé, est-ce que vous avez d'autres genres de personne avec, à qui vous avez fait appel ou pour un besoin que vous avez, mais qu'il n'est pas nécessairement rattaché à ça?

P (X) : L'été, le camp de vacances, 26 Laval, nous on va là.

Chercheure : c'est un camp qui existe qui s'appelle 26 Laval.

P (X) : oui un Camp de vacances pour enfant

Chercheure : Camp de jour, camp de séjour?

P (X) : Des camps de jour.

Chercheure : Est-ce qu'il y en a qui y vont?

P (X) : Oui

Chercheure : Et ça s'est offert par la ville de Laval?

P (X) : Par la ville de Laval, moi par la ville de Lachine.

Chercheure : Est-ce qu'il y a d'autres services à part ça ?

P (X) : Honnêtement, vous vous venez de Laval, mais les services sont inexistantes là. C'est assez difficile d'avoir des services à Laval. Ma mère a le cancer, mon père vient de se faire amputer les deux jambes. J'ai demandé des services parce que ma fille ne comprend pas ce qu'il se passait. Puis, on ne pouvait pas lui dire, grand-maman est malade parce que du moment où ma fille va faire de la fièvre et on va lui dire qu'elle est malade, bien là, elle va faire le lien entre, je vais perdre mes jambes, je vais perdre mes cheveux, je vais mourir. Ça prit quand même 5 mois avant qu'on m'offre des services d'urgence, à raison de trois seules rencontres. Et celle que j'ai vu, finalement on a fini par parler des services sociaux aussi parce que c'était difficile. On m'a donné des services sociaux d'un enfant qui n'était pas ma fille, donc un Marc avait le droit de donner le bain à ma fille dans ses cercles sociaux qu'on m'a donné. Et Marc était le chauffeur de l'autobus de ma fille. Mais moi quand ma fille a vu son nom, ça fait un clic dans sa tête que Marc je peux aller chez toi. Puis là, elle lui donnait des becs dans l'autobus. Mais quand j'ai demandé à la psycho éducatrice pouvez-vous juste m'expliquer pourquoi vous n'avez pas clavardé les noms. Elle m'a dit : « c'est parce que j'ai pas eu le temps de regarder, c'est un service d'urgence que l'on vous donne. » Est-ce que c'est parce que c'est des services d'urgences que l'on m'offre n'importe quoi? Faque, en même temps, j'ai considéré que c'était n'importe quoi, ce que l'on m'avait offert. Ça plus mélangé ma fille, puis on me dit que il n'y a pas de service. On donne des services à la pièce avant. Tout dépendant du contexte.

P (X) : Ouais!

P (X) : Ouais!

P (X) : Où quand le suivi. Moi, quand j'ai eu le diagnostic de ma fille, je l'ai eu à Ste-Justine dans la clinique de développement, on m'a demandé où j'habitais, j'ai dit à Laval et on m'a dit c'est la place où vous aurez le moins de service. Et on me l'a clairement dit.

Chercheure : Moi, j'aimerais ça, juste revenir sur le mot les cercles sociaux ça veut dire quoi ?

P (X) : Bien en fait, un enfant, moi, ma fille, je ne sais pas si c'est comme ça, si pour elle les étrangers, si a comprend pas le lien entre un étranger, quelqu'un de la famille.

Chercheure : Donc, il faut que ce soit quelqu'un qu'elle connaisse, cercle sociaux, c'est ça que ça veut dire?

P (X) : Oui, mais, qui a le droit de te donner ton bain? Qui a le droit de te faire un câlin? Qui a le droit de rentrer dans ta maison? Moi ma fille, tsé, des fois ça arrivait, je donnais des tapes sur les fesses, mais on se promenait à l'épicerie puis elle donnait des tapes sur les fesses à tout le monde. Puis là je lui disais non, on ne fait pas ça. Là elle disait oui, mais toi tu le fais. Mais c'est ça. Décoder tout ça, elle ne comprend pas.

P (X) : Mais c'est juste parce que moi, mon petit il est comme ça. Il va chez tous les gens leur faire des câlins. N'importe qui. Il a eu ce service-là.

P (X) : Mais nous on l'a. Tsé, voir ce qui est acceptable.

P (X) : Sauf, que vous vous n'êtes pas à Laval.

P (X) : C'est ça.

P (X) : Mais c'est parce que Laval c'est tellement. Ils ont fait le CSSS tous ensemble.

P (X) : Ouais, ils ont fusionné.

P (X) : C'est exactement ça le problème. Là on vous donne le diagnostic, aller dans votre région faire des services. Aller faire déposer votre demande au CLSC. Le CLSC va vérifier quelles sont les demandes. On va envoyer ça au CARL à Laval. Le CARL à Laval bien après plusieurs mois d'attente vont envoyer une travailleuse sociale qui va vous demander les besoins, en attendant que l'on vous fasse croire que vous avez

des services. Et une fois le CARL, après que la travailleuse sociale vous ait rencontrée ou parlée au téléphone, elle, elle va juger bon de savoir si on l'envoie au CRDI ou si on attend encore. Mais on ne saura jamais où est la demande.

P (X) : Ça se passe un petit peu comme ça dans mon secteur.

Chercheure : Nous on n'a pas tellement de contrôle là-dessus.

P (X) : C'est vrai que nous à Laval, on n'a pas de CLSC. On n'a pas d'aide avec les enfants TSA. On a des éducatrices spécialisées qui peuvent venir à la maison, mais pour traiter des enfants typiques comme des troubles du comportement. Mais ce n'est pas du tout adapté pour des enfants TSA.

Chercheure : Moi ce que j'aimerais regarder avec vous c'est qu'est-ce que vous êtes allé voir, sur quels sites, au début vous êtes allé voir pour avoir de l'information. Où est-ce que vous utilisez des sites de communication pour échanger entre vous?

P (X) : Moi j'ai vu beaucoup de sites surs... j'ai cherché, on cherche toutes sur le TSA. Je suis tombée sur un site de Montréal. Je suis allée lire, ils donnent beaucoup, beaucoup de tu peux faire ça, tu peux faire une demande pour les allocations. Tu peux faire ci, tu peux faire ça. Puis ce que je dis, c'est ok, puis maman là-dedans? Parce que moi j'ai un papa, j'ai un conjoint qui fait du déni. Il dit que notre enfant, n'a pas le TSA. Il dit que c'est un « racket ». En tout cas, on pourrait en parler longtemps, mais je ne veux pas embarquer là-dedans. On en reparlera. Bref, je suis toute seule là-dedans et là j'ai ma petite agitée qui s'en vient là. Mais bon c'est sûr que c'est ça, mais ce n'est pas diagnostiqué. Et quand j'ai eu le diagnostic de XXX en mai, je suis tombée. Je suis tombée en arrêt de travail 3-4 mois. J'ai fait une dépression, bon. Là, je me relève tranquillement et puis là j'ai l'autre qui s'en vient. Tout ça pour dire que j'ai fait beaucoup de recherches. J'ai eu beaucoup, beaucoup d'informations, moi, sur *Autisme Montréal*, les livres j'en ai ici, je les ai toutes. Syndrome de l'asperger, je les ai toutes puis je les ai lus. Bravo, c'est le fun ça donne des beaux conseils pour les enfants, mais la maman là-dedans? La maman là, elle n'a rien.

Chercheure : Êtes-vous allé voir sur des sites de communications, Facebook et compagnie?

P (X) : Oui, mais je n'aime pas ça, c'est dû plaignage. Puis moi, je n'aime pas ça. Je m'excuse là. Je trouve que c'est du blablabla. Oui, bravo. Parce que moi à l'école, je me fais dire dans le plan d'intervention, moi XXX il est parfait.

Chercheure : Parce qu'il suit bien à l'école.

P (X) : Mon fils là, il est hyper anxieux. Il est opposant, bon là, toute le kit. Ça pette chez nous. Mais à l'école, il suit les règles à la lettre. Il est parfait. Ils ne comprennent pas. Là, il a un plan incliné, ils n'avaient même pas vu qu'il avait de la difficulté à écrire. Mais XXX, il est parfait. Faque, moi là, il passe entre deux chaises. Moi là, si je n'allais pas à la charge. Ils me disaient bien voyons. Puis là, ma famille, ma mère, ma famille, bien là, il a rien XXX, il est super fin.

P (X) : Il faut se débrouiller toute seule.

P (X) : Moi, il fait -3 degré, je suis obligé de mettre le pictogramme du foulard, parce que là c'est pas l'hiver, on est le 20 novembre. L'hiver c'est le 21 décembre, pourquoi il mettrait un pantalon de neige et mettrait ses bottes? Bien c'est ça là pour vous autres. En tout cas vous êtes toute là et c'est le fun, mais moi je dis ça à ma famille et c'est rien là. Mais moi là, c'est 30 minutes de négociation, de crise. Ce matin, il ne voulait pas aller à l'école parce que. Là, il arrive à l'école, il a ses bottes. Mais là, à l'école il est parfait.

Chercheure : Donc il n'y a aucun site qui vous aide?

P (X) : Non.

Chercheure : Il n'y a aucun site qui aide le parent.

P (X) : Moi je vais en psychologie, j'ai, je suis une thérapie au privée, aussi. Faque, la thérapie au privée que j'étire parce que je ne peux pas y aller aux semaines. L'ergothérapie au privé que j'étire parce que je ne peux pas y aller aux semaines. Diagnostic avant ça de TDAH. Il a eu ci, ça.

Chercheure : Si on revient à internet, ce que vous dites c'est que vous allez sur des sites, mais vous n'avez pas ce que vous cherchez sur ces sites-là.

P (X) : Non

P (X) : J'ai été chanceuse d'avoir de l'aide. Parce que j'ai eu des travailleuses sociales dans notre dossier du CLSC, qui ont vraiment travaillé très fort pour notre dossier, pour les deux. Et puis ce qu'ils ont fait, c'est qu'ils ont donné des sites, ils ont donné un coup de main pour y aller. Et puis nous autres. On s'est trouvé avec des formations du CRDI qui a fait que l'Université de Montréal à Laval, ça donnait un peu d'aide, un peu de psychologie et puis tout ça pour nous donner comme quoi que l'on doit jouer avec eux, pour développer des socialités. Je veux dire les habilités sociales, et tout ça et puis ça l'a donné vraiment un...

Chercheure : Donc vous avez eu vraiment de la formation?

P (X) : Oui

Chercheure : Est-ce que vous êtes allé sur internet dans tout ça ?

P (X) : Oui, mais c'est ça à cause du CLSC. Ils ont vraiment dit, OK, ce site là ça serait aidant. Et puis c'est ça.

Chercheure : Ils vous ont recommandé des sites?

P (X) : Ils ont recommandé beaucoup de sites.

Chercheure : Celui que vous allez le plus souvent c'est lequel ?

P (X) : C'est vraiment l'autisme Laval, et puis moi, je suis dirigé dans des sections formations et puis aussi Fédération Québécoise de l'autisme. Ça, c'est vraiment excellent.

Chercheure : Mais ça, c'est sur internet tout ce temps-là. Vous ne vous déplacez pas ?

P (x) : Non . Non.

Chercheure : Sauf à Laval.

P (X) : Sauf à Laval.

Chercheure : c'était combien de temps vos formations?

P (x) : Les formations c'était de 4 heures et puis ça coûtait 15\$.

P (x) : Ils m'ont donné une feuille aussi quand mon garçon a eu son diagnostic officiel. Une feuille avec toutes sortes de sites internet.

Chercheure : Est-ce que vous vous avez utilisé internet ?

P (X) : Pas du tout.

Chercheure : L'utilisez-vous pour autres choses des fois internet?

P (X) : Bien parce que moi, on n'a réussi à adapter tout pour mon garçon puis... j'ai pas vraiment besoin parce que j'ai toutes les réponses. Mais nous on est plus avec la dystrophie musculaire, on est plus là-dedans. Faque, oui là-dedans je suis comme beaucoup plus sur internet que pour l'autisme. Parce que c'est, sinon l'échange avec les parents c'est ça qui manque le plus. Pour l'autisme.

Chercheure : c'est ce qui manque le plus...

P (X) : non ça manque pas ça m'aide le plus

Chercheure : Où vous aller avec la dystrophie musculaire?

P (X) : Non, bien c'est parce que c'est un trouble qui... on entend jamais ça la dystrophie musculaire. Il y a beaucoup d'enfants TSA.

Chercheure : Donc indirectement vous allez chercher des choses.

P (X) : Oui. Ou sinon les parents d'enfants autisme.

Chercheure : Est-ce que vous utilisez internet des fois ?

P (X) : J'utilise internet, j'utilise un site Facebook, mais c'est un peu la même affaire. On parle probablement du même. C'est un site pour ventiler. On se le dit.

P (x) : Oui, mais en même temps pour chercher de l'information pratique.

P (X) : bien au début, à la base c'était pour ça. Mais là il y a comme plein de monde qui s'ajoute que leurs enfants ne sont pas autistes. Là ils mettent des photos c'est « mon enfant à aligner ses autos, qu'est-ce que vous en pensez? »

P (x) : Ouais c'est ça!

P (X) : Moi ma fille est autiste à en ligne pas, elle n'est pas ordonnée. Hier, j'ai fait toute sa chambre. Ce matin, je suis monté c'est comme s'il y avait une bombe qui a sauté.

P (X) : Ah moi aussi!

P (X) : Ma fille ne cadre pas là dedans, mais on dirait qu'il y a tellement de stéréotypes que tu te ramasses avec n'importe qui, qui dise n'importe quoi. Sont suspicion de TSA, mais qui la faite cette suspicion-là? «Ah c'est moi!» Mais à un moment donné c'est fâchant de parler avec quelqu'un qui pense que son enfant est autiste parce qu'il en ligne. J'aimerais mieux parler avec des gens que leurs enfants sont réellement diagnostiqués. Qu'ils ont vraiment des comportements où nous on se retrouve, on se reconnait là-dedans que Pierre-Jean-Jaques qui arrive puis qu'il dit « Ah ma fille a trié ses Legos par couleur.» Ce matin, c'est ça que je faisais avant d'arriver parce que ma fille a pogné les nerfs parce qu'elle ne trouvait pas un bleu parmi tout le reste. Je me suis dit je vais les trier pi là je suis partie à rire, parce que je me suis dit : « Ah mon dieu quelqu'un me verrait et il se dirait ah mon dieu elle est autiste.» Faque c'est ça non.

P (X) : c'est moins sérieux.

Chercheure : Dans le fond le Facebook que vous avez consulté, qui est peut-être le même, il y a des gens là-dedans, mais c'est tellement varié qu'il y a des gens qui consulte le site pour s'auto diagnostiquée.

P (X) : C'est vraiment ça. Faque, tu ne peux pas parler avec. C'est difficile de trouver là-dedans qui a un diagnostic.

P (X) : Même les médecins ne nous disent pas les bonnes choses. Alors moi, j'ai sonné l'alarme depuis qu'il est né, mon garçon, et on me disait, mais non. Ils nous regardent dans les yeux, ils nous parlent : « il n'est pas autiste ». C'est comme OK.

P (X) : C'est ça!

Chercheuse : Est-ce que vous utilisez internet pour autre chose que ça?

P (X) : Oui! Eh bien en fait moi toute ma famille est à Québec. On l'utilise, on se parle par *Facetime* . Ou pour n'importe quoi. À l'école à tous les jours, j'ai des communications avec les professeurs. J'ai, on se texte même sur nos téléphones.

Chercheuse : Avec les professeurs de vos enfants?

P (x) : Avec ma fille, oui. Vraiment, oui, oui.

Chercheuse : Et les professeurs vous répondent?

P (X) : Instantanément!

P (X) : Nous aussi, c'est un excellent service. On est devenus des amis avec le temps. Mais c'est ça, moi, c'est plus pour ça la communication entre personne. À un moment donné, je vais lire, mais je ne me retrouve pas là-dedans. Je ne me trouve pas. C'est facile, quand je me promène avec mon enfant, ma fille va dire une niaiserie aussi banale que de tenir une porte. Puis moi j'essaie de travailler là-dessus, puis j'essaie d'aller chercher des conseils, mais je ne suis pas capable parce que c'est tellement dilué. Mais moi comme je dis à ma fille « tiens la porte quand les gens sors, tu tiens la porte » puis elle, elle dit « d'accord »! Puis elle, elle tient la porte, il y a un monsieur qui passe et puis là il y a un monsieur qui passe et elle dit « vous êtes impoli vous n'avez pas dit merci ». Puis là le monsieur lui dit : tu n'es pas élevé et elle dit : « bien oui, c'est sûr que je ne suis pas élevée mes pieds touche le sol ». Puis elle parle comme ça : Moi je ris, mais en même temps je me dis tous les jours, je me fais dire qu'elle est impolie. Qu'elle ne sait pas vivre. Qu'elle n'a pas d'allure. C'est là-dessus, surtout en tant que parent que à un moment donné oui elle petite, elle a 6 ans, mais quand elle va avoir 8-9-10 ans elle va encore être comme ça. Est-ce que, c'est plus ça, là à un moment donné faut faire.

Chercheuse : Quand vous dites aidé les parents, est-ce que par rapport à ça vous dites oui il serait peut-être possible de trouver quelque chose qui vous aiderait?

P (X) : Un groupe de parents.

P (X) : Bien c'est ça un groupe de parents!

P (X) : C'est ça que ça prend.

P (X) : Ça serait le fun!

P (X) : Mais gérer pour dire qu'il y a un vrai filtre. Parce que la toute rentre.

Chercheuse : Qui est-ce qui pourrait examiner les gens qui viennent? Ou en tout cas que ce ne serait pas n'importe qui qui irait là. Et qui serait géré. Quand vous dites géré vous faites référence à quoi?

P (X) : Des professionnelles. Qui connaissent, qui savent de quoi ils parlent.

Chercheuse : qui parle aux parents comme parents.

P (X) : Exact.

Chercheuse : Ok. Pas nécessairement à propos des enfants?

P (X) : Non, non aux parents

P (X) : L'enfant, il en a beaucoup de ressource.

P (X) : on a fait beaucoup de travail, mais à un moment donné on a besoin on a des limites nos limites sont atteintes et puis tu te dire un moment donné je sais que ça va être la crise je sais que je vais arriver en retard parce que ma fille a fait une crise pour des lego puis je lui dis va t'habiller puis elle ne veut pas mettre sa salopette de neige. Là, elle me dit maman, je ne serai pas dans la neige. Je lui dis:« il faut que tu mettes des salopettes pareil». Mais là, il n'y a pas de neige.

Chercheuse : Elle est intelligente!

P (X) :C'est vraiment difficile.

Chercheuse : C'est ça qui est épatant c'est vraiment des enfants intelligents.

P (X) : Bien c'est au pied de la lettre.

P (X) : Il n'y a pas de filtre.

Chercheuse : On va juste continuer est-ce que vous consultez internet?

P (X) : Pas plus qu'il faut. J'ai consulté une page sur Facebook c'est le premier lien qui sort. On tape tout ça. Par contre, j'ai suivi une formation qui m'a vraiment aidé avec Brigitte Harrisson, quand elle est venue, mais juste une. Malheureusement, elle donne son trio de formation une fois par année à Montréal, Québec, Laval. J'ai suivi la première puis c'était vraiment top, ça m'a donné des ailes.

Chercheuse : Qu'est-ce que c'est exactement ?

Chercheuse : Elle est quoi ergo thérapeute ?

En cœur : Elle est aspergée. Elle parle de sa situation.

Chercheuse : C'est sur internet ou en personne.

En cœur : En personne.

Chercheuse : Ce n'est pas du tout sur internet?

P (X) : Non.

P (X) : c'était vraiment bien ça m'a donné des ailes, mais tu rentres à la maison et le quotidien reviens et là tu toutes les méthodes que tu aimerais essayer aller te pencher et à la voir je manque de ça on dirait que je me dis non non j'ai encore ce petit côté-là de déni que je me dis bon là faut je ne veux pas en faire un petit robot je vois que de plus en plus quand même elle nous... le gros problème c'était les colères c'était vraiment de l'opposition moi avant mettre sa salopette parce qu'elle sait qu'elle n'a pas le choix elle sait que je suis très autoritaire, mais c'est ça ce côté-là que j'ai de la misère à délaissier l'autorité alors on dirait que j'en fais un petit robot que je lui dis, mais ta salopette c'est ça.

P (X) : On a comme pas le choix. Ce matin il m'a dit je ne vais pas à l'école là j'étais avec sa petite sœur et je lui dis ben vas-y pas je sais qu'il va y aller il va pareil là il se pose et il voit que Jean-Marc pas que je n'embarque pas je sais qu'il va y aller parce qu'on va à l'école le lundi matin, il ne peut pas déroger si je le laisse à la maison il va être déstabilisé d'abord, je ne vais pas à l'école. Ok ne va pas alors là, je continue à m'occuper des couettes de sa sœur à un moment il vient me voir et me dit bye bonne journée maman et puis je réponds bonne journée chaton et puis il est parti.

P (X) : Mais moi c'est des je te déteste, tu peux mourir. Puis, je suis comme tu as 6 ans! Qu'est-ce que ça va être à 16? Tu vas le faire toi-même?

P (X) : Ma fille a fait ça. Elle n'est pas TSA. Elle dit ça à son frère : « je te déteste. Je veux que tu meures. Je vais être contente parce que je ne t'aime pas. »

Chercheuse : On va continuer par rapport à internet. Vous aviez quelque chose à dire ?

P (X) : J'utilise bien sûr internet et c'est grâce à Internet que j'assiste à pas mal de conférences avec des professionnels c'est vrai qu'il nous donne des solutions avec nos enfants, mais en tant que parents je n'ai encore jamais assisté à une conférence.

Chercheuse : Quand vous dite conférence, est-ce que vous assistez sur internet?

P (X) : Non, non. Sur place.

Chercheuse : Des conférences comme quoi?

P (X) : Avec les ergothérapeutes, les médecins spécialistes, il y a des orthopédagogues. Toute cette panoplie-là dont les TSA ont besoin.

Chercheuse : Mais vous dites aussi que c'est pas pour les parents à chaque fois.

P (X) : C'est à dire, il nous donne des solutions pour nos enfants.

Chercheuse : On va parler de ça puisqu'on est ici, avec vous autres, justement pour voir ce qui pourrait vous aider.

P (X) : La seule chose que je peux dire c'est qu'à cause du CRDI ils ont modifié leur programme. Ce qu'ils ont fait c'est que avant d'avoir accès à des services, il fallait aller à des rencontres de parents et puis c'est rencontre de parents on avait cinq semaines de rencontre de parents avec des spécialistes et puis avec un orthophoniste et puis une éducatrice spécialisée, mais ça donnait comme l'ergothérapie pour savoir quoi faire et tout ça durait les 5 semaines. Entretemps à chaque semaine où on avait une rencontre aussi avec l'éducatrice spécialisée qui était dans notre dossier puis pour avoir un retour de l'atelier pour savoir si l'information formation était pertinente. Est-ce que ça nous aide au quotidien tout ça et puis il faisait un retour, mais ça c'est vraiment cette année qu'ils ont fait cela.

Chercheuse : J'aimerais savoir CRDI, ça veut dire quoi comme sigle.

En cœur : Centre de Réadaptation de Montréal, Laval... Centre de Réadaptation et déficience intellectuelle. Ils vont changer de nom.

P (X) : L'idéal, je pense, ça serait sur internet un groupe en ligne de parents pour les parents et non de parents pour les enfants. Pour aider les parents. On ne parle pas des enfants. Un groupe de support pour les parents, mais qui pourrait être sur Internet ou au quotidien. Bien avec des rencontres physiques peut-être une fois par mois.

Chercheuse : Juste pour ventiler.

P (X) : Juste pour ventiler. Prendre un café.

P (X) : Mais c'est ça. On est rendu à faire. La raison c'est qu'on a eu ces rencontres-là. Même avec le CLSC, on a eu des rencontres de parents avec des enfants qui étaient en défi. Ça veut dire DIPIT à ça. Et puis maintenant nous autres on a un groupe de 6 parents. Puis on fait nos échanges et en plus c'est un groupe privé que l'on a fait nous-même. Sur internet, sur Facebook. On a créé ça nous même parce qu'on a dit regarde on a besoin de support, on a besoin d'une pause-café. On est 6 présentement. Parce que quand on a eu ces rencontres du CLSC et non du CRDI on a décidé que ça s'adonnait bien. On a chacun des problèmes, des enfants qui sont autiste ou qui sont...

Chercheuse : Qui gère ça ? Qui fait le lead ?

P (X) : En premier, c'était le CLSC, il y avait deux coordinatrices et puis c'était des TS qui ne sont pas spécialisés dans des TSA ni DI, mais on avait un plan : « c'est quoi vos problèmes dans c'est temps ci avec vos enfants ». Puis chaque semaine, on s'est rencontré pendant 12 semaines en tout. Et puis c'est ça on a fait un tour de table et puis c'était chaque mercredi soir deux heures de temps et puis on allait vraiment profond de ce que l'on avait besoin.

Chercheuse : Dite nous une chose sur Facebook?

P (X) : Non en personne.

Chercheure : Mais le suivie c'est fait après ça sur Facebook.

P (X) : Oui.

Chercheure : De quoi vous parliez sur Facebook?

P (X) : De tout. Qu'est-ce qu'on peut ventiler. Mais aussi on peut dire qu'est-ce que l'on a fait. Et puis ça, ça fonctionne et ça, ça ne fonctionne pas. Parce que souvent, nos enfants ont un trouble de sommeil et puis on se rejoint à la clinique de sommeil. Mais on se dit OK, l'attente ne fonctionne pas, cette pilule-là ne fonctionne pas.

Chercheure : Qui à l'autorité de dire ça ne fonctionne pas? Quand c'est disponible?

P (X) : C'est toujours disponible.

Chercheure : Mais qui, qu'est-ce qui fait que moi je vais croire ce que l'autre dit?

P (X) : Parce qu'on s'est rencontré. Et cela fait beaucoup de temps.

Chercheure : Mais est-ce qu'il y a un professionnel?

P (X) : Non, non je ne veux pas dire que c'est médial, mais on doit aller aux cliniques de sommeil pour voir ce que l'on peut faire. Parce que quand tu es rendu aux cliniques de sommeil ça ne va vraiment pas bien.

P (X) : bien moi, ma fille, est suivie là.

P (X) : Puis c'est ça la raison que nous autres ont ce dit bon OK, on a pris tell temps pour essayer tell affaire. Puis c'est sûr que l'on est vu par les professionnels là-bas. On dit pas OK, on va faire tell affaire, tell affaire.

Chercheure : Donc vous voyez les professionnels avant?

P (X) : Oui

Chercheure : Mais par la suite, vous aller sur Facebook pour vous rencontrer entre vous autres. Puis là qu'est-ce qui ce passe là-dedans? Il n'y a personne qui gère ça?

P (X) : On n'a pas de lead dessus c'est tout le monde. On se parle entre nous autres. Parce que nous autres des fois on veut seulement ce lâcher lousse et puis dire des affaires. Mais en plus c'est si moi je vois un truc sur internet qui peut être aidant pour, je ne sais pas, l'alimentation, un petit jeu ou quoi que ce soit, vraiment des affaires que ça serait des trucs. Pas des affaires médical, les affaires médicales on sait que ça, ça doit être consulté. Tout ça, on ne s'endort pas dans ça du tout. C'est sur ça serait bien si on avait un professionnel dans notre groupe, mais on n'en a pas présentement. Mais ça marche tout seul.

Chercheure : Les 6 ont des enfants du même âge?

P (X) : Oui.

Chercheure : Qu'est-ce qui est le mieux en face ou sur internet?

P (X) : Les deux c'est parfaits.

Chercheure : Les deux c'est nécessaire. D'avoir la possibilité non seulement d'aller en ligne, mais aussi de rencontrer des gens qui sont dans la même situation.

P (X) : Quand tu vas dire a un parent d'un enfant neuro typique, tu vas dire, je suis fatigué et le parent vas te dire à : «je te comprends». C'est sûr. Bien oui. Si je parle a une maman d'un enfant TSA puis je lui dis : «je suis fatigué là», a me comprendre mon je suis fatigué. Parce que des fois, je suis fatigué. Et si j'avais eu de l'aide, au mois de mai, peut-être que mes jambes n'auraient pas plié et n'aurais pas cassé en deux. Puis je ne me serais pas retrouvé en petit boule dans mon lit. C'est difficile.

Chercheure : Puis dans le fond c'est parce que, tout le monde vous avez dit des gens qui sont la comme moi. C'est des parents qui se rencontre entre eu ça c'est assez claire. Moi j'ajoute une question à ça sur internet il y a des sites que c'est de l'information. Ce sont des sites que l'on va pour être informé. Puis il y a des sites qui sont des lieux de communication. Comment vous partager ça les deux. Parmi ce que vous utichercherez le plus et le moins. Ce que vous avez le plus besoin, est-ce que c'est de l'information ou de site de communication qui pourrait être avec les gens d'école, Facebook, courriel, tout sort de support que l'on peut utiliser? Qu'est-ce qui manque, qui pourrait être fait pour être plus près de ce que vous avez besoin comme support?

P (X) : Je vous dirais les deux parce qu'autant l'information que de savoir c'est quoi les trucs de chacune. Ah bien peut être que oui ça, ça applique à ma situation et que je pourrais l'essayer ce soir que ça face dodo mieux. Ce n'est pas parce que tu n'es pas médecin ou ergothérapeute que ton truc n'est pas bon. Ton truc est peut être super bon et moi ma fille va s'endormir de même ce soir et peut-être que dans le fond ça marchera pas, mais c'est correct. Je vais l'avoir essayé.

P (X) : Exactement.

P(X) : Peut-être que ça va être une recette gagnante sur trois ou quatre jours.

Chercheure : De truc par exemple est-ce que vous avez besoin à la fois sur Facebook ou avec le professeur ou autre ou ça serait suffisant de juste donnée truc. Parce que les gens peuvent envoyer leur problème et il y aura des mesures d'aide qui peuvent suivre ça et il y a des gens qui veulent des réponses à ça, voici un truc. Là, je limite ça a truc, mais ça pourrait être autre chose. C'est quoi votre point de vue par rapport à ça ?

P (X) : Sans être des trucs, moi ce que je voie c'est que si je vais sur un site ou il y a des trucs souvent je ne me retrouve pas parce que c'est comme, je le sais que c'est un peu niaiseux comme, c'est comme si on dirait que tu n'es pas capable donc ça on va te le montrée. Si on prenait une autre tournure de phrase, a dire il ce peut que votre enfant ne soit pas propre, comment y arriver. Plutôt que de dire :« pour que votre enfant soit propre faites ça». Cette tournure de phrase là.

Chercheure : Partir de quelque chose de concret et puis par la suite adapter ça?

P (X) : Des mesures d'adaptations sans être des trucs.

Chercheure : Que les parents pourraient offrir. Ça veut dire que je pourrais rentrer sur un site et dire ma fille ne dort pas. Tu le dis aux autres. Il pourrait y avoir quelqu'un qui dit voici les trucs officiels que l'on a mis sur le site. Puis il y a une autre mère en plus qui dit moi j'ai essayé ça. Il y aurait les deux versions.

P (X) : Exactement, la version officielle et la version parent.

P (X) : Il y en a encore un site comme ça qui est présent en adaptation spécialisée, sur Facebook. Moi, j'en trouve toute sorte de forums comme vous parlez en ce moment.

Chercheure : Qu'est-ce que eux autres, qui n'est pas offert en ce moment ? Qui pourrait offrir quelque chose de plus complémentaire à cela.

P (X) : Ça serait rejoindre sur un site. Au lieu d'aller sur la fédération québécoise, sur l'autisme Laval, Montréal. C'est comme tout dispersé. On a besoin que ça soit centralisé. Soit que l'on doit imprimer des trucs, parce que souvent nos enfants ont besoin de repère visuel. Que ça serait sur un site. Que ça serait gratuit.

P (X) : Sans être obligé d'acheter le kit à chaque fois.

P (X) : Parce qu'à chaque fois c'est acheter, acheter, acheter.

P (X) : C'est une industrie là!

Chercheure : Dans le fond pour du positif ça prend les deux types de sites. Un site parent dans le sens sur des exemples et des besoins comme ça.

P (X) : Ou référentiel.

Chercheure : Ou référentiel et aussi information. Un site réservé pour les autistes. Avec toute sorte d'assistance technique qui pourrait être offerte. Ou de supports sociaux ou autres. Le camp d'été par exemple ou des choses comme ça. Au lieu de se promener partout.

Chercheure : Mais un site ou ça serait plus intéressant. Dans l'idéal est-ce que ça serait un site où je dis je cherche un truc pour les sommeils, puis il y a un web maitre qui vous dit aller là, là, là. Parce que ça pourrait être ça aussi. Ou bien tu vas juste cliquer.

P (X) : Des bonnes références.

P (X) : Sans être obligé de passer notre temps à chercher. Puis à un moment donné c'est ça, il y a des affaires qui sont totalement farfelu. Puis le monde, il y croit. Je pense que en tant que parent autiste, tu veux croire à toutes les techniques qu'on vous donne.

P (X) : Tu veux guérir ton enfant.

P (X) : Exactement.

P (X) : Tu y crois tu es prêt à essayer n'importe quoi pour lui alléger ça vie. La tienne surtout. Et puis à un moment donné tu te rends compte. Puis c'est de ça que on parle, le salon de l'autisme c'est une super belle affaires mais encore la rendu là. Vas pas la pas d'argent.

P (X) : C'est juste de la vente.

P (X) : Oui on va t'aider. Oui c'est à un moment donné, il faut arrêter de rire des parents. On a aussi du travail qui est manquant. On a des journées de maladie. On arrive en retard au travail. Plusieurs on la médication aussi, des soins. À un moment donné il faut nous aider.

Chercheure : Est-ce que vous iriez jusqu'à un site qui pourrait donner de l'information financière ou de gestion?

En cœur : Tout à fait ! OUI! OUI!

P (X) : Parce que ça on l'apprend de bouche à oreille.

Chercheure : La gestion du temps par exemple.

P (X) : C'est parce que quand on veut avoir, à chaque fois, des formulaires du gouvernement fédéral ou provincial, on va sur le fédéral, on vas sur le provincial. Puis ce n'est même pas. C'est un labyrinthe. Puis à chaque fois tu dois te rendre pour avoir le guide pour avoir ces subventions-là. Tu dois aller une place, l'autre place. Et puis ce n'est même pas dans la langue française.

P (X) : Jamais.

Chercheure : Ça c'est un exemple de signet ou de site où il y a de l'information.

P (X) : Oui

P (X) : clic ici pour le formulaire.

P (X) : c'est primordial. C'est exactement ça. Tu veux le formulaire imprime là là.

P (X) : Parce que ça n'a pas de sens.

P (X) : Au privé ils ont remplis mon formulaire. Je suis allée au CELOP, puis voilà ta facture de nos frais que l'on ta chargé. On te charge pour remplir.

P (X) : On te charge pour remplir ton formulaire. Voilà ton 100 \$

P (X) : Moi c'était 1700 pour l'évaluation puis le formulaire.

P (X) : C'était inclus dedans ?

P (X) : Oui, il replissait.

P (X) : Moi c'était 100 \$, 100 \$. Parce que au provincial, ils m'ont dit : « tu n'as pas de chance de l'avoir parce qu'il n'est pas assez handicapé, mais tu veux-tu que on le fasse pareil ». Moi, j'ai dit ben ouais.

P (X) : Moi TSA, il m'a dit qu'il n'y avait pas de chance.

Chercheure : Au privé?

Chercheure : Des comptables privées qui font ça?

P (X) : À Montréal, c'est des ergos.

P (X) : C'est des équipes multidisciplinaires.

Chercheure : Vous payez pour.

P (X) : Oui. Par séance.

Chercheure : Ça pourrait être un service qui pourrait être rendu. L'aspect financier, en est un. L'aspect de la gestion du temps qui en est peut-être un autre. Dans le sens que vous avez toute sorte de choses dans une journée puis on est malade on pogne la grippe, le parent. Dans le fond c'est les besoins du parent donc vous parlé.

P (X) : Bien ce n'est pas tant ça. Ce que je parlais de cette façon-là, c'est que à chaque fois c'est de l'argent, de l'argent, de l'argent.

P (X) : Ça économiserait du temps d'avoir tous les services centralisés.

Chercheure : Puis vous n'auriez pas de misère à remplir les formulaires.

P (X) : Ou il y a quelqu'un qui peut être attitré aussi là. Parce que il faut que tu le fasses remplir par un professionnel. Moi quand j'ai été le faire remplir par le professionnel 80 \$ celui-là, 80 \$ celui-là. Je ne l'avais pas le 80 \$. Je veux dire mon conjoint avait une méningite. On était à la maison. Ma petite était à l'hôpital. Puis à l'hôpital, je leur disais : «pouvez-vous le remplir». Ah, bien non c'est un professionnel de la santé. Je veux dire qu'est-ce que je fais ici, là. Ce n'est pas Patof qui me soigne là. Il a fallu que j'aille dans un bureau de son pédiatre qui n'était pas l'hôpital pour faire remplir les papiers.

P (X) : Puis est-ce que c'est rempli de façon... le pédiatre il la voit pas.

Chercheure : On ne peut pas tout régler. On s'entend.

P (X) : Non mais nous donner les ressources pour aller.

P (X) : Juste un répit d'une soirée.

Chercheure : Appliquer les formulaires ou faire quelque chose d'interactif aussi c'est possible aujourd'hui de faire des choses interactives pour remplir des formulaires. On remplit tous et si c'est pas bien rempli bien au moins c'est eux autres qui vous guident.

P (X) : OUI!

Chercheure : Alors ce que l'on comprend. Pour résumé c'est que ce que vous dite c'est que l'on a besoin de quelque chose pour les parents. Il y a plein d'affaire pour les enfants. On les connaît. On va les consulter. Les affaires sur internet, vous avez besoin d'un site mais qui est dédié aux parents qui sont déjà « filtré ». Qui pourraient partager entre eux et qui aussi sert à ventiler, mais pas uniquement à ça. Parce que les autres sites internet, Facebook entre autre, ça pose problème parce qu'il y a toute sorte de monde qui se ramasse là et vous perdez votre temps à essayer de trouver l'information importante. Il faudrait qu'il y aille quelqu'un qui vas gérer. Un site où il y a un maître à quelque part, puis qui est là et qui peut dire à la personne écoute tu vas à Québec.

P (X) : Région par région parce que on n'a pas les mêmes services. Moi je ne veux pas aller à Montréal pour le cours de soccers. Je peux-tu en avoir dans ma région. Il y en a tu qui est adapté? Ça serait bien région par région.

Chercheure : À ce moment-là pas vraiment besoin d'information médicale.

P (X) : L'information médicale, je ne pense pas que c'est nécessaire. Je pense qu'à un moment donné, on est le pilier dans la vie de nos enfants. Si on tombe, qui va s'en occuper ?

P (X) : On ne peut pas tomber. On n'a pas le droit. On n'a pas le droit d'être fatigué.

P (X) : Avant de prendre soin des enfants, prenons soin des parents.

Chercheure : Juste revenir, parce que tu as dis-moi je vais sur des forums qui me convienne. Pourrais-tu juste donner un exemple de forum qui te convienne?

P (X) : Moi dans la vie, je vais un peu partout et je prends ce qui me convient. Bref, le chialage je m'en fous. Je pose des questions. Je pose la question sur des forums aux parents. Tout ça sur Facebook. Je trouve tout, tout, tout!

Chercheure : Est-ce que tu vas sur des blogues ?

P (X) : Les blogues aussi.

Chercheure : Entre aller sur un blog et aller sur Facebook qu'est-ce que vous préférez?

P (X) : Facebook. Bien ça dépend. Parce que blogue je ne suis pas vraiment mais bien il y a autiste 365 écrit par mon ami Mélissa. Il y a son garçon Antonio, je ne sais pas si vous connaissez mais, elle, ce blog - là, je le lis tout le temps. Elle raconte vraiment ce qu'elle vit.

P (X) : Sur Facebook?

P(X) : Oui.

P(X) : Il y a Nadia Rozon aussi.

Chercheure : Dans le fond blogue c'est plus une personne qui écrit versus Facebook ou tu partages.

P(X) : Oui. Il y a Julie Fillipon aussi.

P(X) : Bien, moi j'en ai un. Mais c'est vraiment à ton très humoristique. J'écris et il n'y a personne qui sait vraiment le nom de ma fille. C'est vraiment très drôle. Pour moi c'est ma bouée de sauvetage. Il y a un côté ensoleillé à cela. C'est vraiment ça. Sa prof nous écoute et elle nous dit : «Ta fille est tellement drôle! Elle m'a fait rire aujourd'hui». Ça s'appelle la cerise sur le sundae avec Mademoiselle P. C'est vraiment très, très drôle.

P(X) : C'est sur Facebook?

P(X) : Oui! En fait c'est une page Facebook. Moi, je me suis dit quand j'ai eu le diagnostic, je vais prendre ça un jour à la fois et mes 5 autres enfants son neurotypique. Ils doivent s'adapter à notre fonctionnement de vie. Quand ma sixième est arrivé ça à chambouler nos vies mais en même temps ce n'était pas négatif. Puisque on prend le temps de l'arrêter maintenant à tous ses petites penser là, quelle peut avoir et c'est vraiment très drôle. C'est vraiment très drôle, surtout les mots que l'on emploi. Moi j'ai toujours dit à mes enfants : « Ça ne se fait pas ce que tu as fait» et ils comprennent très bien que ce n'était pas correct. Moi ma fille a lancé une boulette à son frère l'autre fois parce qu'il aimait ça, mais comme deux places plus loin. Je lui ai dit : « ça ne se fait pas ce que tu fais», puis elle a dit : «si ça se fait regarde», puis elle en a lancé une autre. Ça a été ça. Ces moments-là me font tellement rire. Des fois, je les ris et je me dis je ne m'en souvenais plus de cela. Puis, je me dis wow une chance que je les ai écrits parce que c'est vraiment des perles. C'est vraiment tout au pied de la lettre. En les écrivant comme ça, je m'en rends compte que on parle la même langue mais pas le même langage.

Chercheure : Mais est-ce que sur un site par exemple, qui serait pour supporter les parents, il peut y avoir un volet comme celui-là?

En cœur : Oui!

P(X) : Ça ferait du bien! Ce n'est pas juste négatif là!

P(X) : Ça fait du bien de lire ça!

Chercheure : Puis voir la partie plus ensoleiller.

P (X) : ne faut pas le voir négatif. Moi, J'essaie de ne pas le voir. Oui c'est difficile mais il faut prendre le temps de s'arrêter.

P(X) : Mais il faut l'avoir le temps.

Chercheure : puis admettons qu'il y a vraiment un site vraiment spécialisé qui est ouvert à du monde et qui est ouvert à des personnes qui sont vraiment intéressé ça n'exclut pas d'aller voir les autres sites où les gens vont c'est un site qui pourrait faire bien des choses nous on a essayé de relever différents secteurs différents domaines que le 7 pourrais peut-être offrir à des gens puis dans ce sens-là on voudrait avoir vos besoins comme parent si on les mettait par ordre d'importance parce que c'est sûr qu'un site, peut privilégier un élément plus qu'un autre on va en nommer quatre à cinq puis on aimerait savoir quel élément pourrait être privilégiée ce qui ne veut pas dire que on ne ferai pas les autres parce que nous nous sommes chercheur nous allons faire des recommandations alors nous allons vous nommer les sites et vous expliquer c'est quoi si vous pouvez vous en rappelez sinon nous reviendrons.

Thèmes et dimensions

Soutien émotionnel –Manifestations d'estime – Intégration sociale – Soutien informationnel – Aide Tangible\instrumentale

Chercheure : Comment on pourrait? Donnez-moi donc un exemple de comment ça pourrait fonctionner pour pouvoir juste dire je n'en peux plus.

P(X) : Ben, des fois de pouvoir le verbaliser ou l'écrire on va se le dire

Chercheure : Est-ce que pour toi ça peut être si tu avais la possibilité d'avoir un micro et de le dire avec la voix est-ce que ça serait mieux que de le taper?

P(X) : Ça va plus vite.

P(X) : C'est plus émotif.

P(X) : Parce que quand tu lis quelque chose qui est écrit : « j'en peux plus » c'est statique sur une feuille. Mais non, ça peut être bon aussi.

P(X) : Moi j'aime bien lire les gens. Et après, je me sens : « Ah! je suis pas toute seule!» Je l'ai lu. J'ai pu, je n'ai pas à le sortir. Je n'ai pas besoin de le verbaliser.

P(X) : Exactement.

P(X) : Ce n'est pas être voyeur. Je pense que c'est plus le fait de comprendre et de se dire tu n'es pas toute seule à vivre ça.

P(X) : Même voir d'autres gens ça veut dire qu'ils sont expérimentés. Ils ont plus de difficultés par rapport à nous.

Chercheure : On va vous définir les différents secteurs. Le soutien émotionnel, ça serait de ce type-là. Dans le fond, pour vous autres ça serait de pouvoir sentir que vous n'êtes pas tout seul. Certains d'entre vous irait peut-être juste lire mais d'autres communiquerai. Aussi ça pourrait être une possibilité, il y a aussi sur le site un autre secteur, pas nécessairement sur le site, mais un autre secteur celui de la manifestation d'estime. On va vous les nommer dans l'ensemble et on va essayer de voir ce qui est plus important. La manifestation d'estime c'est vraiment sortir les choses un peu ce que vous faites, pour socialiser dans ce que je fais pas seulement de voir qu'il y en a d'autres comme moi mais aussi peut-être de susciter l'admiration de ce que vous faites ou de découvrir des choses qui vous permettent de vous sentir un peu plus ensoleillée.

Chercheure : Un peu comme tantôt, tu disais les citations et tout le monde s'est mis à écrire en disant que c'est une bonne idée.

Chercheure : On va donc essayer de séparer puisque les catégories s'entrecroisent toutes. Le troisième serait l'intégration sociale, ça c'est dans le fond trouver des personnes avec qui je peux... trouver d'autres personnes qui sont comme moi. Peut-être un petit ou un grand groupe dans lequel je ne me sentirai pas tout seul, mais qui ont une expertise semblable à la mienne. C'est un peu différent avec le premier. Puis les deux autres, on en a parlé rapidement le soutien informationnel ou l'aide instrumental, les formules, les formulaires, des choses comme ça.

P(X) : Plus que ça même, j'irai avec tout ce qui se passerait avec l'autisme. Parce que nos enfants, des fois on ne sort pas parce que on sait que ça ne marche pas. Il va y avoir trop de monde alors si il y a une sortie pour enfants autiste. Le Toys'R'Us des fois offre des séances de magasinage. Tout ce qui peut exister comme activité destiné pour les enfants autistes.

P(X) : La ronde a une journée.

P(X) : Il y a des films adaptés une fois par mois.

Chercheure : Il y a des films adaptés.

P(X) : À St-Eustache, dépendamment, à Saint-Eustache, c'est vraiment organisé par l'accompagnateur.

Chercheure : Ça veut dire que le site informationnel aurait énormément d'informations, là-dessus, mais que des parents aussi pourraient suggérer des choses. Comme vous le faites actuellement pour pouvoir dire: « ah je ne savais pas que ça existait ». Donc, ça on appelle ça la partie informationnelle. Donc si on regarde, il y a la partie plus émotionnel par rapport à comment je me sens. Je suis vraiment dans la queue de la vague. Il y a la partie estime, où là je découvre des façons de vivre avec ce que je vis, en voyant qu'il y a des belles choses ou de l'innovation. Et il y a la partie de l'intégration sociale où là je trouve quelqu'un qui est exactement comme moi. Autrement dit qui a un jeune enfant. Où là, il y a vraiment, je me sens intégré avec d'autres personnes qui sont très, très, près de ce que moi je vis. C'est un petit peu différent du premier mais ça touche aussi. Puis, il y a le soutien informationnel, donc nous avons parlé tout à l'heure les formulaires et tout ça. Et les avantages c'est la journée cinéma et les journées au Toys'R'Us ou peu importe et là c'est simplement de l'information. Je peux aller voir sur un signet, bon qu'est-ce qui se passe là au mois de mars.

Chercheure : En fonction des régions.

P(X) : On pourrait sélectionner ça. Tu as toutes les activités, peut-être classées par région, mais tu pourrais y aller à tant de kilomètres de chez toi. Dépendamment de toi, si tu as envie.

Chercheure : Ok donc on a 4 ou 5 types. On a le secteur plus émotionnel, on a la manifestation d'estime, on a l'intégration sociale, on a informationnelle mais aussi instrumental. Là-dedans, si on avait à les mettre par ordre d'importance puis après ça on va les mettre sur est-ce que c'est interactif ou pas interactif. Si on dit moi ça, ne me dérange pas d'abord, pas obligé de répondre. Je peux y aller, mais je ne suis pas obligé d'y aller. Alors si on les met par ordre, on va faire un tour de table rapide, celui qu'on devrait investir le plus.

Chercheure: Instrumental pour c'est correct, le deuxième choix?

P(X) : C'est informatif.

Chercheure : C'est informatif aussi donc vous n'êtes pas obligés d'être en interactivité. Mais vous allez chercher l'information, si vous voulez. Vous ça serait quoi?

P(X) : Le premier ça serait au niveau du support entre les parents.

Chercheure : Donc l'intégration sociale. Avoir des gens qui vivent exactement la même situation que moi avec qui je peux communiquer.

P(X) : Exactement, de pouvoir me sentir à l'aise de dire que je suis fatiguée. Parce que moi c'est ce qui me manque.

Chercheure : Donc ça pourrait être émotionnel aussi. Excusez-moi votre deuxième ça serait quoi?

P(X) : Dans l'informationnel.

P(X) : Moi, j'aimerais l'informationnel et puis après j'aurais besoin avec l'estime de soi.

P(X) : Ça serait aussi le support aux parents. Pouvoir dire qu'est-ce qui ne va pas. Pouvoir jaser.

Chercheure : L'intégration sociale.

P(X) : Oui. J'aimerais savoir aussi ce qui se passe ailleurs. Où est-ce que je peux aller avec ma fille.

Chercheure : Le deuxième ça serait informationnel.

P(X) : Oui. Les événements, les sorties.

Chercheure : Les choses qui sont utiles pour permettre aux parents de respirer un peu.

P(X) : Oui et puis que je ne me sente pas gêner. Moi, je ne suis pas capable d'aller faire mon Wal-Mart avec ma fille. C'est zéro, elle reste avec son père ou sa grand-mère. Je ne sors pas avec mes enfants.

P(X) : Si tu l'amène, on risque d'avoir une crise de bacon par terre. Mais un enfant de 4 ans chez Toys'R'Us c'est beaucoup plus cute que ma fille en bacon par terre.

Chercheure : Donc c'est l'intégration sociale et informationnelle en même temps.

P(X) : Moi, J'hésite en fait je suis, plus, ça serait les services les informations de tous. Les services que on aurait le droit : où aller, quoi demander, tout ça. Je pense que ça serait ma priorité numéro 1. Puis après, le support parental mais je les mettrais un peu sur la même ligne. Parce que je pense que ça va un peu ensemble. Justement pouvoir remplir les papiers, tout ça. Je les mettrais pas mal ensemble.

Chercheure : Un ne suit pas l'autre. Ce qui peut arriver c'est que on a un groupe de parents et on offre en même temps les formulaires, etc. Mais on a un groupe de parents qui peuvent. La thématique, la thématique dans le mois, si c'est le mois de mars. C'est des demandes au début de l'année le 6 septembre. Vous avez besoin des deux. Est-ce que pas mal tout le monde dit qu'il aurait besoin de ressources.

En cœur : Oui.

P(X) : Moi c'est des soutiens techniques, des services en ordre d'importance pour moi. C'est quoi les autres ?

Chercheure : Il y en plusieurs, l'émotion, les relations sociales, l'estime.

P(X) : Moi, ce serait tout ce qui est formulaire en premier. Toute les informations auxquelles on a droit, puis ensuite les services où ça se trouve.

Chercheure; Donc les droits des parents qui ont des enfants dans le spectre de l'autisme.

P(X) : Exactement.

Chercheure : Les droits dans le sens, les droits aux subventions, l'impôt ...

P(X) : Oui. C'est exactement ça. Même pour les vignettes de stationnement.

P(X) : Ça l'air qu'il y a des cartes que tu peux avoir aussi.

P(X) : Tu vois moi je connais rien de ça.

P(X) : C'est 12 ans et plus parce que avant ça, ils considèrent que l'enfant doit être accompagné.

P(X) : Mais il y en a un autre, accès deux c'est pour.

P(X) : Mais c'est nouveau?

P(X) : Oui

Chercheure : On va faire un autre tour de table. Vous allez chacun me nommer deux trois affaires qui vous ont été utiles. Que vous avez découvert en chemin que d'autres aimeraient peut-être ça découvrir comme tel Que d'autres vont peut-être découvrir. Moi, je pense à ce que vous faites c'est important et c'est intéressant. Est-ce que vous pouvez dire des choses qui vous ont particulièrement été utiles, des services où des choses que vous avez découvertes depuis que vous avez cette situation-là. « Ça, ça m'a vraiment été utile de savoir ça ».

P(X) : Ben moi pas vraiment. Quand le neuro a fait, a rempli les papiers pour les allocations, c'est eux qui m'ont apporté ça et ils m'ont dit tu aurais droit à. Il m'a rempli les papiers. Je suis allée valider sur Internet. J'ai vu que c'était vrai.

Chercheuse : Une subvention, Des bourses?

P(X) : Exactement. J'ai posté ça. Mais je veux dire c'est lui. Ça m'a été apportée physiquement par lui donc je n'ai pas... Ce que j'ai recherché, j'ai vu que j'avais le droit à de l'aide, j'avais droit à ci et ça. Mais c'est toutes des listes d'attente. Je n'ai rien de concret.

Chercheuse : Rien de concret. Vous avez vous quelque chose de particulier?

P(X): Quand on a été diagnostiqué, j'avais fait beaucoup de recherches sur Internet pour avoir les accès le plus rapidement, parce que nous nous avons essayé en privé en premier. Et puis ça s'est tombé à l'eau parce que mon enfant est sévère. Ce n'était pas utile, pas que ce n'était pas utile mais ce n'était pas la bonne direction pour aller avec lui. Ça coûterait comme 60 000 par année. Tout ça pour dire que, dès que je suis rentrée pour avoir l'information et tout je me suis rendue compte qu'il y a beaucoup d'informations. Et puis, que ça doit être tout rejoint dans une bonne place. Et puis, ça serait beaucoup mieux pour nous. On se sent perdu mais dans tout ça c'est incroyable comment on devient une bonne ressource nous-même. À force d'aller à travers tout pendant des heures de temps et puis on est capable de se débrouiller pas mal.

P (X): On n'a pas le choix!

Chercheuse: Les ressources vous en avez fait beaucoup. Si il y a une personne dans un groupe de parents ou autre, s'il y a une personne sur le site en question qui vous donne juste les adresses et vous avez juste à cliquer pour aller à ces différentes adresses, la selon les besoins, ça pourrait être utile?

P(X): Oui! Absolument! Parce que si mettons, ça, ça ne me dérange aucunement, c'est très bien parce que si tu regardes tous les sites, tu as besoin d'une zone de régulation. Ils vont t'envoyer sur un site de autisme Geneva et puis tu n'es même pas capable de retrouver ce que tu as besoin sur ce site-là. Tu veux un exactement cet aspect-là et puis tu n'es même pas capable de le retrouver. Ou tu dois le payer parce que si le lien était concret, dans le sens que oui ça donne exactement ce que tu aimerais voir, c'est bien, mais si c'est un pour aller sur un autre lien pour aller sur un autre lien.

Chercheuse: Un lien direct.

P(X): Exact.

Chercheuse: Je fais toujours référence au GPS qui me dit d'aller à Québec. Je passe par les petits villages, mais je pourrais aussi aller directement à Québec.

P(X): C'est pas mal ça. De l'information directe.

Chercheuse: Est-ce qu'il y a de l'information en particulier que vous avez vue? Parce que vous en avez sorti plusieurs.

Chercheuse: Oui, accéder, Walmart, les centres de loisirs, pleins de ressources qui peuvent être le fun.

P(X): Je me rappelle pour les subventions, printemps Noël et les choix du président pour les services.

P(X): Mais encore là, il faut que tu sois éligible.

Chercheuse: C'est quoi les choix du président?

P(X): Ils donnent comme une subvention, mais tu es, mettons que tu fais un net de 70, tu n'es pas éligible.

P(X): C'est ça!

P(X): Puis c'est ça! Nous c'est ça qui nous bloque justement. Je ne l'ai même pas essayé parce que je suis écœurée de remplir des papiers.

Chercheuse: Qu'est-ce que c'est ce système-là?

P(X): La Fondation choix du président, c'est qu'il vous offre, il vous octroie pendant mettons 6 mois d'ergothérapie payer par Maxi, par la Fondation. C'est juste que toutes ces affaires-là, nous on cadre soit jamais là-dedans, parce que pour eux autres que tu gagnes 40000 à deux ou 40 000 à 8 c'est 40000. C'est complètement pathétique pour ça moi, je ne remplis plus tout ça parce que je finis toujours par une déception, mais c'est ça. C'est bien quand même.

Chercheuse: C'est des choses qui existent.

P(X): Oui, il y en a deux.

P(X): Canadian Tire aussi. Ils vont plus dans le sport.

P(X): Il y a aussi un autre site. Ça commence avec un S. Je dois le retrouver, mais c'est ça c'est 63, c'est 73 capé...

Chercheuse: Dans le fond vous faites référence à des choses financières. Des choses de loisirs.

Chercheuse: Mais ça on pourrait se partager ça, sur le site.

En cœur: OUI!

Chercheure: Des lieux publics, vous avez parlé vous aviez pas dans le Walmart avec vos enfants. Alors, je me dis ça c'est des choses qui... le genre d'information qui pourrait être partagé.

Chercheure: Mais comment je vais initier ça? Là, ça va parce qu'on est toutes ensemble. Mais si je suis sur un site internet comment j'initie? Comment je pourrais initier un peu se partagent là?

P(X): Bien moi, je pense à partir d'une discussion. Au début, je pense que tous les parents devraient parler à partir d'une discussion puis à ce moment-là voir. Comme cet été, ça fait près de 4 ans, 3 ans que j'achète des passes de la Ronde que ma fille, elle n'a pas à faire les files. Qu'elle peut passer par la sortie, pendant que, mais elle ne comprend pas.

P(X): Ça, ça sauve la vie.

P(X): Si vous saviez.

P(X): Sauf qu'on n'a pas le droit à la vignette de stationnement pour, pour handicapé. Mais la Ronde, je parle là. Ça veut dire que tu peux te mettre dans le parking en arrière, mais tu as le droit de passer devant toutes les files. Ça c'est un peu mal fait.

P(X): Moi j'ai une vignette.

Chercheure: Ça veut dire que ça prendrait quelqu'un qui initie des...

P(X): Des saviez-vous que.

P(X): Exactement ça.

P(X): Des saviez-vous que, c'est vraiment une bonne idée.

P(X): Ouais, ça c'est vraiment une bonne idée!

P(X): Le site devrait être donné sur une carte d'affaire quand tu à ton diagnostic par exemple là. On spéculé là. Une carte d'affaire avec le site. Ton enfant est diagnostiqué avec un code d'accès. Je te donne cette carte-là tu peux aller trouver l'information. Par exemple, vous gérez le site. On jase. Par exemple, moi j'ai ma carte avec ma clé mon code d'accès et là vous gérez le site qui commence petit parce qu'on est 30. À un moment donné 60, puis ça va grossir rapidement. Et là les saviez-vous que, si moi je veux en suggérer un, je vous écris en privé. Je ne peux pas publier sur ce site. Alors là, ça vous appartient. Moi, j'ai eu quelque chose qui m'est arrivé dans ma vie. Je vous l'envoie et là vous le valider. C'est bon, on le met sur le site. Ce n'est pas bon, on ne le met pas. Les parents, il y a un lien qu'on peut cliquer. Aller jaser avec les parents comprenez-vous et c'est toujours sur ce lien-là. Où on peut aller jaser avec les parents, c'est toujours surveiller pour pas que ça dérape.

Chercheure: Ce que vous me dites: c'est qu'il y a toujours une personne qui ne laissera pas passer n'importe quoi

P(X): Non, ça prend un admin. Un administrateur, mais un administrateur connaissant.

Chercheure: Connaissant? Mais est-ce qu'un parent pourrait être un administrateur connaissant?

P(X): Ben, je ne pense pas.

P(X): Moi, je dis non!

P(X): Moi, je dis non d'emblée.

Chercheure: Sans passer par le monsieur ou la madame.

P(X): Ben, c'est que nous on connaît une forme d'autisme avec celle que l'on vit que notre enfant. C'est tellement différent.

P(X): On est lié avec le cœur.

Chercheure: Ça touche à la prochaine question. Donc si les parents, parce qu'idéalement, les expériences des parents c'est ce qui est idéal parce qu'ils ont de l'expérience personnelle. Et là nous autres c'est le parent, ...si le parent offre par exemple une expérience novatrice. Quelque chose de nouveau comme ça. Je ne savais pas que ça existait. Vous, vous dites qu'il ne faut pas que le parent soit direct. Il faut que ça soit dirigé par celui qui gère le site qui lui va s'assurer. Alors il y a comme un canal de communication entre parents ou l'autre dans un groupe de parents qui peut aller directement. Et après ça, ça peut revenir dans le groupe de parents et à Monsieur Madame Tout-le-monde.

P(X): Il faut que ça reste professionnel. Faut que ça reste aidant. Faut que ça reste validé.

P(X): Exactement ça.

Chercheure: Est-ce que c'est le cas pour les expériences personnelles comme ce que Madame fais.

P(X): Ça dépend!

P(X): Non. C'est pas parce qu'il y aurait un lien.

P(X): Il faut toujours penser que c'est un lien.

P(X): Ce n'est pas parce que tu veux que ça soit professionnel que ton site internet, puis tu as un onglet qui est parent et là tu vas piquer là-dessus et là c'est un forum où tu peux poser tes questions

P(X): Un onglet.

Chercheure: Mais là vous savez que ce n'est pas nécessairement des choses valides. Mais ce sont des choses qui ont été vécues par les gens.

P(X): Exactement!

P(X): De la ventilation.

Chercheure: Donc si ce sont des choses essentielles, comme un formulaire ou ce que vous dites le stationnement. Ça, ça doit être validé.

P(X): Exactement.

Chercheure: Mais même la ventilation, vous n'avez pas peur de vous retrouver dans un site, puis avoir du négatif d'un autre parent?

P(X): Oui, ça peut arriver, mais ça fait partie de la vie.

P(X): Bien, on a toujours du négatif de d'autres de toute façon.

P(X): Moi, je vais vous donner un exemple. Mon mari, il fait du déni. Moi, j'ai ma famille, c'est zéro. Puis lui n'a pas de famille. Moi j'écrirai: «Ce soir, je suis découragée. Je me sens tout seule. Mon mari et tata tata tata. Il dit qu'une bonne claque en arrière la tête ça règle le problème, qu'il est paresseux.» Bon. Et là elle, elle m'écrit: «à mon mari pense la même chose». Puis là tu jases.

P(X): Je ne pense pas la même chose, mais je veux dire je comprends très bien ce que tu veux dire.

P(X): Tu comprends!

P(X): Toi, tu te sens toute seule.

Chercheure: Ça ne passe pas par la personne présente.

P(X): Dans le forum de parents, je pourrais écrire: « Ce soir je trouve ça difficile. Je me sens toute seule. Mon mari, il s'en fout. Il me semble que j'aurais besoin d'aide. Et là, elle, elle arrive avec sa petite : «Fais-toi en pas, mon mari c'est la même chose. As-tu essayé telle chose.»..

P(X): On va aller prendre un café.

P(X): Des pseudonymes, parce que c'est important l'anonymat. Parce que des print screen ça sort facilement.

P(X): Exactement! Puis on se crée un code utilisateur.

Chercheure: Est-ce que, vous voulez un administrateur pour les affaires qui sont importantes d'être validée?

Pour ce qui est du vécu personnel, vous dites qu'on en a moins besoin. C'est ce que j'entends?

P(X): Non, l'administrateur est responsable du site au complet.

Chercheure: Oui, mais dans ce qui se passe entre vous, entre vous deux, est-ce qu'il y a un administrateur qui peut gérer ça à un moment donné et dire ben là vous êtes allé trop loin?

P(X): Oui et si on veut aller trop loin, on peut décider de dire: «Écris-moi en privé, je vais te donner mon adresse email ou je vais te donner mon Facebook ou je vais te donner...». Une fois rendu là, quand ça dépasse l'informel, quand on veut rentrer dans les détails, on peut dire écoute écris-moi en privé.

Chercheure: Dans le fond, le web maitre, il surveille tout ça.

P(X): Exact.

Chercheure: Si un moment donné, il faut intervenir, il intervient.

P(X): Moi, je dis un commentaire: « t'es bien conne» ou « tu es bien nounoune », oups! là on supprime ça. Le modérateur a son travail.

P(X): Toi, tu peux supprimer les commentaires en dessous de ton message aussi. Ça c'est une bonne chose parce que en même temps quand on bâillonne quelqu'un qui veut ventiler, qu'est-ce qu'on fait c'est quand lui met un bâton dans les roues. Puis, on lui dit : «Regarde, on ne veut pas t'entendre.».

P(X): Mais la modération en haut ça peut être écrit que tous les commentaires doivent être faits dans le respect.

P(X): Exactement.

P(X): Je veux dire il y a moyen de ventiler, il y a moyen d'être à bout, sans que sans être impoli.

P(X): Mais tu as le droit toi-même de ventiler sans te faire stopper.

Chercheure: Est-ce que vous pouvez déjà le faire sur Facebook ça ventiler?

P(X): Ouais.

Chercheure: Faut juste éviter ce que vous avez dit au début que ça devienne négatif

P(X): On peut le faire mais on est associé avec notre nom.

Chercheure: Est-ce que le webmaitre pourrait...

Chercheure: Regarde, dans le fond, il y a un anonymat qui est important. C'est ce qu'elle est en train de dire.

Chercheure: L'idée c'est que le webmaitre, il pourrait s'il se rend compte que les gens discutent de ça peut suggérer des choses.

P(X): Oui, où diriger la conversation!

P(X): Oui, tout à fait!

Chercheuse: La peur que j'ai, parce qu'on est en train de valider la même chose avec un autre organisme mais dans un tout autre ordre, et eux ils ont déjà un site de cet ordre-là. La difficulté qu'ils ont, c'est quand les gens vont au-delà et qu'ils s'envoient des bêtises. Ils peuvent dire : «ben non tu te plains pour rien». Là à un moment donné quelqu'un qui veut dire: « ben la tu te plains pour rien» puis celui qui reçoit ça, ça fait mal. Alors comment on pourrait minimiser ça? Moi, mon souci c'est comment je vais minimiser ça. Parce que là il faut que le webmaitre dise: «bien là ça c'est inacceptable comme propos».

P(X): J'ai déjà géré, ça fait longtemps, ça fait très longtemps, un site Internet où les commentaires, les questions devaient être approuvés par un modérateur, il y avait un délai.

Chercheuse : À mon avis ça prendrait ça!

p(X): Je pense qu'une brique dans le front quand tu es déjà à terre, ça fait mal.

Chercheuse: Sauf que tu es dimanche soir, hier soir, et puis tu as le goût de le dire. Tu le dis, mais le délai va être de 12 heures, 48 heures, 24 heures, il y a quelqu'un qui va te répondre juste... Est-ce que l'immédiateté est importante?

P (X): Ben, je ne pense pas qu'on soit en situation, en tout cas pour l'instant, je parle pour moi, déjà de l'écrire, de le ventiler, puis de savoir qui va être publié.

P(X): On n'est pas entre la vie et la mort.

P(X): Il y a la ligne urgence aussi que tu peux utiliser pour les parents.

P(X): Si c'est urgent, il y a d'autres ressources que le site internet.

P(X): Ça, je pense que c'est plus en fait de ventiler selon notre condition où on vit toute la même chose. Des fois ça peut être une bonne chose. Tu peux être comme, il faut que je vous raconte de quoi: «Mon fils tatata tatata». Puis là, c'est drôle tout le monde fait « ah moi aussi ça m'est déjà arrivé.

Chercheuse: Mais ça prend de la gestion. Là, ce qu'on voudrait examiner justement dans ce groupe de soutien, on va le regarder sous différents angles comment ça pourrait fonctionner pour qu'on puisse aller au maximum de l'information dont nous avons besoin par rapport à ça. On a déjà beaucoup de matériel, c'est superbe, vous êtes le premier groupe qu'on a fait d'ailleurs. Les autres, ça va suivre assez rapidement. Si nous avons un groupe de parents qui a un espace qui est accordé, il y a quand même quelqu'un qui s'en occupe. Ça, on reviendra tout à l'heure avec. Ça va être quoi son rôle? Pour adhérer à ce groupe de soutien de parent, ça prend une structure de fonctionnement pour que ça puisse aller. Comment est-ce que ça pourrait fonctionner? Est-ce qu'il pourrait y avoir un accès illimité ou limité aux parents? Ça serait quoi les conditions? Vous vous avez à monter ce groupe de parents, il fonctionnerait comment?

P(X): Je ne comprends pas limité, illimité. Les parents qui crie ou les personnes?

P (X): Moi, je ne pense pas que c'est bon. Je ne suis pas d'accord avec ça du tout parce qu'il y a des gens qui n'ont pas de diagnostic mais il se pose des questions. Puis de voir, de regarder, de lire ça peut les pister ou pas vers l'autisme.

Chercheuse: Est-ce qu'on pourrait avoir un questionnaire pour adhérer à un groupe comme ça? Autrement dit ce n'est pas libre...

P(X): Moi, je pense que c'est vrai que ça devrait être encadré un groupe comme ça, personnellement. Si tu valides et il y a d'autres places. Et celui-là devrait être réservé comme aux parents qui ont un diagnostic quelque chose de plus serré, moi je pense.

P(X): Ça, ça veut dire qu'ils ont beaucoup de point en commun parce que chaque parent on des cas donc ça veut dire que les éléments les plus communs entre parents, ça veut dire que c'est comme si je pose des défis et là je vois si je suis dans ce dans cette liste-là.

Chercheuse: Si on avait un questionnaire et on dit dans le fond, on offre un espace de soutien pour les parents. Est-ce que vous acceptez de répondre à un tel questionnaire? On va pouvoir vous orienter dans un groupe qui a des choses semblables à vous autres. Ça serait quoi les genres de questions que l'on pourrait poser aux parents pour s'assurer que ça répond?

P(X): Est-ce que vous avez lien avec un autiste dans votre vie ?

P(X): Avez-vous un enfant qui est atteint de TSA?

P(X): Un enfant, un neveu, une nièce. Parce que moi dans ma famille, on me demande toujours, mais qu'est-ce que tu fais. Puis, je ne sais pas qu'est-ce que je fais. Ma belle-mère c'est ce qu'elle me dit tout le temps: «je n'ai aucune information sur comment j'agis avec lui. La crise qu'est-ce que je fais?» C'est en connaissant l'enfant que tu...

Chercheuse: Dans le fond, il pourrait y avoir un groupe de parents qui vit des choses puis les aidants. Mais dans les parents, est-ce que ça serait intéressant de les subdiviser? C'est-à-dire de dire, ben moi les parents d'enfants entre tel âge et tel âge, parce qu'il risque d'avoir les mêmes choses. Ou ça n'a pas d'importance?

P(X): Moi, c'est par groupe d'âge.

Chercheure: Toi, c'est par groupe d'âge.

P(X): Groupe d'âge parce que, maintenant, mes enfants ont passé la petite enfance. Maintenant, je suis curieuse de voir l'autre étape. Qu'est-ce qu'ils vont vivre?

P(X): Moi aussi groupe d'âge ça m'intéresserait plus.

P(X): Ça pourrait être très utile.

P(X): C'est parce que ce n'est pas la même chose aussi, un enfant qui a 3 ans et un enfant qui a 9 ans. On ne parle plus des mêmes choses. Tu es dans la préadolescence, tu as des changements physiques. Comment tu abordes ça, ces changements-là? Ce n'est pas la même chose pour un enfant de 3 ans, où nous ne sommes pas là. Moi, je pense justement par groupe d'âge, mais la maman de l'enfant de 3 ans va passer par là aussi.

P(X): L'autre peut peut-être lui dire: « Moi, quand il avait 3 ans il faisait ça, ne t'inquiète pas ça va passer ». En Cœur: Ouais!!

Chercheure: Donc est-ce que partir de ...

P(X): Ça, c'est trop difficile... D'après moi.

P(X): Il y a des choses que un va faire à 6 ans et l'autre va faire à 8 ans.

P(X): Exactement.

P(X): Moi, la mienne a fait des choses, à 4 ans, pendant son évaluation, qu'il me disait: «Bien non, elle devrait faire ça à 8-9 ans». Mais, elle le faisait là.

P(X): Ben peut-être dans les informations statique. Oui, il y aller par groupe d'âge où on se repaire plus facilement sans être obligé de tout lire par rapport...

P(X): Ah, c'est vrai! On pourrait aller consulter aussi dans un autre groupe d'âge.

P(X): Mais en tant que parent on veut parler. Non, je pense que c'est important aussi de se dire: «Moi aussi, ma fille...». Une petite tape dans le dos pour se dire ça va passer. «Regarde, j'ai survécu... » Je pense que oui c'est important!

Chercheure: Imaginons qu'il y a différents groupes d'âge, mais qu'il y a un groupe pour ceux qui ont des enfants qui ont 6 ans. On ne parle pas qui sont au primaire ou au secondaire. Mais ils ont 6 ans, ils ne sont peut-être même pas à l'école. Il y a un groupe comme ça mais qu'il y aurait la possibilité de donner un autre du groupe où il y a des enfants qui sont en 3e année ou qui sont au secondaire. Il faudrait par groupe scolaire ou par âge?

P(X): Par âge.

Chercheure: Parce que un groupe, là ça vas bien 6 personnes, mais imaginé vous que Ste-Justine c'est gros. À travers la province alors c'est sûr qu'on veut donner accès. Ça peut être par région, vous avez mentionné, il y a une région et il y a un groupe de soutien qui va faire dans telle région. Le nombre de participants qui est souhaitable pour que les gens puissent échanger. On va parler juste d'inter activité parce que le reste de l'information ça peut être bon pour n'importe qui l'information ça peut être formidable pour tout le monde. Si on parle d'un groupe ou les gens vont communiquer entre eux autres, on parle de soutien vraiment. Ça serait quoi un nombre de personne de vous autres qui sont allé sur des sites ou autres? Parce qu'à un moment donné ça peut être juste regardé ce qui se passe il peut y avoir ça personne ça ne dérange pas je vais regarder ce qu'ils disent et je vais aller chercher ce que j'ai besoin. Mais si on a un groupe de soutien dans le sens pas seulement informationnel, mais communicationnel, qu'est-ce qui est la limite on propose-tu des groupes, de une bande de personnes, de 25 personnes, de 10 personnes, de 6 personnes ?

P(X): Non

P(X): De 1000. Moi, je pense que c'est important. Plus il y a de participation.

P(X): Oui plusieurs! Plus il y a de participation, plus il y a de monde.

Chercheure: Ok. Est-ce qu'il y a une limite au groupe?

P(X): Non, du tout.

Chercheure: C'est de la gestion mes amis.

P(X): Oui, c'est ça.

Chercheure: J'essaie de voir comment ça peut fonctionner pour que le groupe qu'il y a quelqu'un dans un groupe qui dise....

P(X): Des modérateurs.

Chercheure: S'il y a 1000 personnes?

Chercheure: Ils vont se parler par Skype de Chicoutimi à Terrebonne.

Chercheure: 1000 personnes? Nous on a déjà travaillé avec des enseignants tout ça. Alors admettons, j'ai un groupe qui veut avoir quelque chose. Il y a 10 autres personnes qui lui envoie des choses ça, peut-être même rien à voir avec ça là. Puis après c'est la personne qui répond la première qui se retrouve la 15e en

dessous. Vous le savez ... c'est quelque chose parce que commenter ce qu'on arrive à créer ce soutien-là? Alors que ce n'est pas nécessairement les mêmes problèmes partout. Ce n'est pas la même complicité, les mêmes compétences. Étant donné qu'on essaie de faire... Vous vous êtes 6, il y a eu des conditions, vous avez suivi les affaires puis tout le monde se connaissait avant. Là on part à l'échelle d'une région, mettons Laval puis on voudrait offrir aux gens de Laval un groupe de soutien, est-ce qu'on va, on ne se préoccupe pas de nombre de personnes?

P(X): Ben, les gens sont autonomes dans la vie de tous les jours. On se regroupe naturellement avec, dans l'information qu'on lit. La personne regarde dont: « ah, lui avais dans mon coin blablabla... » « Ton enfant va à quelle école? » Là on se supporte. Mais c'est vraiment en lisant les témoignages des gens.

Chercheuse: Il peut y avoir des genres de sous-groupes de soutien libre. Mais qui sont comme disponible pour les gens. Où vous laisser aller tout seul tout simplement?

P(X): Tsé aujourd'hui, avec FaceTime et tout ça, je pense que la limite, il n'y en a pas. Moi, j'ai une petite fille qui a des troubles alimentaires sévères au point où elle a besoin d'être gavée par gastrostomie pour compléter son alimentation qui est totalement liée au TSA. Je n'en connais pas dans mon coin. Peut-être que Chicoutimi, j'en ai une qui fait: « Eille! Coudonc on vit la même chose. » Bien, c'est quoi tes aides toi?

Moi, ma fille mange du blanc beige brun c'est juste ce qu'elle mange. J'ai commencé par ça. Si on se met une limite a, on manque de personnes.

P(X): On risque de passer à côté de quelque chose.

P(X): A côté de l'aide que j'attends depuis toujours, par quelqu'un qui le vit.

Chercheuse: Comment est-ce que vous voyez ça?

P(4): Si on limite, on va passer à côté de beaucoup d'informations qui pourraient finalement se rejoindre.

P(X): Tout le monde va se répondre et forcément si la personne a eu une réponse, bien elle est capable d'aller voir au-dessus. On le fait avec Facebook ce n'est pas bien différent.

P(X): Puis quand quelqu'un ça l'intéresse pas, puis qu'il fait de la boush, bloc.

Chercheuse: Mais comment je pourrais mettre en lien en ligne votre statut, qui je suis, puis que mon enfant à de la misère à manger?

P(X): Bien, je pense qu'avec les discussions, ça va aller de soi à un moment donné.

P(X): Je ne sais pas si vous connaissez le site Meetup, ça a commencé dans le sud des États-Unis. MeetUp c'est un genre, vous avez toutes sortes d'intérêt. Puis mettons que vous êtes à Montréal, dans ce coin-là et que tu veux rejoindre des personnes qui veulent marcher dans ta région. Tu as seulement à rencontrer, à rejoindre ce groupe puis ils sont une centaine de personnes. Puis, tu vas les rejoindre à 7h, puis tu vas marcher avec eux. Ce qu'ils ont fait c'est qu'ils ont tous des sous-groupes de toute sorte d'intérêt différent et puis mettons que tu veux faire de l'artisanat ou des citrouilles, de la construction ou n'importe quoi. Je ne sais pas si ça serait possible de faire ça de cette façon-là. Alimentation, loisirs, dans cette formule des sous-groupes que tu joins.

P(X): Sans être obligé de rester coller à celui-là.

P(X): Exactement. Tu peux devenir membre de ce groupe-là. Tu veux faire quelque chose pour Noël, pour le Père Noël et puis tu te joins à ce groupe-là. Je ne sais pas, une genre de discussion.

Chercheuse: Alors si c'était possible, ça pourrait être des thèmes comme quoi? Parce que je pense que c'est possible de le créer.

P(X): Gestion des émotions.

P(X): OUI!!

Chercheuse: Gestion des émotions pour les parents?

P(X): Non les enfants.

Chercheuse: Mais ça pourrait être les parents aussi quand vous dites j'ai de la misère des fois.

P(X): Mais là c'est plus qu'on recherche des parents dont l'enfant vit la même situation.

P(X): Hypersensible. On peut même parler quand ça vient de l'anxiété. Est-ce que c'est les émotions et tout ça.

P(X): Le bacon.

Chercheuse: Mais c'est ça qui est intéressant, puisque nous nous allons proposer des choses, mais plus que vous avez des exemples concrets de matériel plus c'est facile. Donc ce que vous dites : pas de limites, mais dans le style de MeetUp. On met des secteurs puis un moment donné, j'ai le goût d'aller là je peux aller voir sport. Bon s'il y a des gens qui parlent de soccer. Puis, je pourrais aussi offrir des choses que je connais déjà sur le sport des équipes de soccer exemple. Ce sont les participants qui s'auto gère entre eux. Il se retrouve entre autres selon leur intérêt personnel. Puis il n'y a pas de limite, puisque nous sommes habitués de fonctionner comme ça. C'est ce que vous me dites: internet fait qu'on ne fonctionne plus en vase fermé. On

fonctionne en vase ouvert donc on rentre et on sort quand on veut. Et on va communiquer, cela ne nous empêche pas de communiquer avec les gens puisque justement Meetup, non seulement il m'informe qu'il y a quelque chose, mais je sais qu'il y a aussi des personnes qui sont là qui sont sur le site où je suis au moment.

P(X): Des mots-clés.

P(X): Un moteur de recherche, ça serait super intéressant aussi parce qu'on n'entend pas beaucoup parler de la recherche génétique.

Chercheuse: Les innovations, les recherches.

P(X): Oui!!

P(X): Il y a-t-il de l'avancement? L'argent va où? Comment ça l'avance?

P(X): Le gouvernement qui a dit au début de l'année qu'il donnait un montant pour des services pour les enfants autistes, pour les parents d'enfants autistes. Ça a été super beau. C'est passés à Tout le monde en parlent. Est-ce que quelqu'un qui a une répercussion sur ça? Moi, je pense que c'était n'importe quoi.

Chercheuse: Ça peut aussi être les découvertes scientifiques. Ça peut être les explications.

P(X): Des fois ça peut juste des petites affaires.

Chercheuse: Ça peut être des petites choses. C'est intéressant parce que vous avez parlé aussi d'enseigner la journée avec vos petits trucs d'enfants, dans le fond, la recherche peut faire ça aussi. On peut dire aux parents ne lâcher pas, on fait des études. Et cela c'est de l'information on s'entend de professionnels qui sont dans le domaine.

Chercheuse: moi je voudrais revenir

p(X): Juste pour dire le site Facebook, d'où on parlait avant, c'était TSA. Après ça ça s'est ajouté TDAH. Moi, quand j'ai vu ça après ça je me suis dit moi j'en ai une TDAH. Et là c'était rendu que ceux qui gère ça disait oui, mais c'est dans la même famille. Non ce n'est pas dans la même famille. Je ne sais pas où tu as pris tes informations. Après ça s'est associé la dyslexie, la dysorthographe, la dysphasie, c'est parce qu'on ne parle plus de TSA.

Chercheuse: C'est pour ça que si la personne gère c'est pour garder l'essence même du site.

P(X): Exactement.

P(X): Oui c'est ça!

Chercheuse: Les autres peuvent toujours être référés ailleurs.

P(X): Oui! Tout à fait.

P(X): De toute façon, comme on parlait tantôt, quand tu à ton diagnostic, pour moi c'est super important que ce soit contrôler. De dire écoute, regarde tu as des ressources ici. En attendant tes ressources on te donne une carte tu as un code dessus qui est un code unique. Où tu t'assures que les personnes qui vont la soient vraiment des personnes qui ont besoin de ce service-là, sans le diluer. Il y a autre chose que je me demandais, souvent moi et la professeure à ma fille, la TES à ma fille me demande, me pose des questions on travaille ensemble, on est une équipe ensemble. Est-ce que les professionnels qui travaillent avec nos enfants pourraient aussi avoir accès à ces informations-là. Aussi dire écoute, je peux mettre ça un plan pour ..

Chercheuse: Mais ça, c'est intéressant parce que ça touche à la question de la confidentialité.

Chercheuse: Mais ça, c'est intéressant parce que ça touche à la question de la confidentialité. C'est ça, je pense, comment est-ce qu'on a sur la confidentialité d'un groupe de soutien? Parce que la confidentialité, sur l'information il n'y a pas de problème. La personne qui va, elle n'a même pas besoin de laisser son nom. Pour remplir le formulaire ou je ne sais pas quoi.

Chercheuse: On a parlé de pseudonyme. Et la difficulté que je vois, comment vous allez faire une fois que vous voudriez vous parler? Ça veut dire que vous allez passer par l'administrateur pour le permettre. Tu dis: «j'aimerais ça la rencontrer. Est-ce que c'est possible ou pas?»

P(X): Bien moi, je pense que ça sort de on est deux adultes. Je pense que l'on peut faire notre démarche ensemble. Puis après ça ce n'est plus de votre essor.

Chercheuse: Oui, mais comment je fais si moi je gère un site que tout le monde est avec des pseudonymes? Vous vous parlez en pseudonyme. Si tu dis, tu m'écriras dans les informations Isabelle@gmail

P(X): Par exemple, moi je vais cliquer sur son nom, puis je vais faire écrire en privé.

P(X): Un peu comme Messenger. C'est vraiment ça. Les informations qui apparaissent sont ce que vous décidez.

Chercheuse: Moi, je voudrais revenir à ce que vous dites. La travailleuse sociale qui aimerait ça être au courant de l'ensemble.

P(X): L'éducatrice spécialisée.

Chercheure: L'éducatrice spécialisée, oui. Si elle veut savoir l'ensemble du portrait, globalement. Est-ce qu'elle peut avoir accès? Elle ne pourrait pas avoir accès au site à moins que vous donniez votre pseudonyme.

P(X): En fait non, même ça je crois que tu devrais être un code unique parce que si ça commence à être n'importe qui après ça. Rentrer là-dessus, moi je pense que un numéro des parents.

Chercheure: Dans le fond ce que ce que vous me racontez c'est exclusif aux parents. Puis si Ste-Justine veut faire quelque chose d'autre, éventuellement, s'ils ont bien de l'argent, pour l'ensemble des intervenants.

P(X): Exactement, un onglet formation où eu ont accès.

P(X): C'est bon, c'est clair.

P(X): Sans avoir accès à nos pensées.

Chercheure: Mais moi il n'y a rien qui m'empêche, de dire à elle je te donne mon pseudonyme de Sainte-Justine va voir. Ça pourrait être ça aussi. Ça pourrait être un moyen détourné, dans le fond, d'avoir accès.

P(X): Oui, c'est sûr.

P(X): Moi, je pense que ça pourrait être en 2 forums de discussion et le site est ouvert.

P(X): C'est ça un site ouvert d'information, mais la discussion... mais de toute façon dans tous les forums de discussion, il faut s'inscrire. Puis on peut avoir accès, naître et grandir, il y a déjà tout plein de trucs sur Internet pour d'autres.

Chercheure: Ce n'est pas exclusif.

P(X): Oui, il faut s'inscrire pour pouvoir participer aux échanges. Sinon le site est ouvert au public.

P(X): Il y a toutes sortes de sites qui existent comme ça!

Chercheure: Est-ce que vous l'utilisez celui-là en particulier?

P(X): Lequel?

P(X): Il y a maman pour la vie, naître et grandir. Il y en a plein.

P(X): Mais, il y a aussi si elle fait la demande, je ne sais pas, les gens, font la demande tes beaux-parents, ben ils peuvent dire en lien avec puis ils vont te confirmer si c'est vraiment des gens que tu connais. Tu donnes accès.

Chercheure: Mais il pourrait y en avoir un spécialement pour vous. Puis quelque chose d'autre, à part, pour l'ensemble.

Chercheure: Il faut voir qu'est-ce qu'il va y avoir un particulier d'avoir un autre site.

Chercheure: Moi, ce qui m'intéresserait de savoir maintenant, est-ce que ça serait intéressant de pouvoir se communiquer en synchrone ? Donc vous avez tout et casque d'écoute et vous vous parlez. Est-ce que c'est quelque chose qui serait...

P(X): Moi non, j'ai un TDAH. Je ne suis pas capable.

P(X): Moi non plus.

Chercheure: Tu ne pourrais pas du tout.

P(X): Ça va être too much pour moi.

Chercheure: Donc vous aimez mieux que ça prenne, que vous écriviez ou que vous laissez un message verbal, mais que quelqu'un répond plus tard?

P(X): Par Écrit.

P(X): Moi, je fonctionne juste avec mon téléphone.

Chercheure: Vous prenez le temps d'aller sur internet, mettons 2h et d'écrire des choses?

P(X): Oui.

Chercheure: Quand est-ce que vous faites ça?

P(X): Quand ils sont couchés.

P(X): Ouais.

P(X): 2h du matin

Chercheure: Vous devez être fatiguée.

P(X): Quand on réussit à avoir du temps.

P(X): N'importe quand. Parce que des fois maintenant j'attends, n'importe quoi là, chez le docteur, je prends mon Facebook que je regarde. Puis j'ai tous mes forums TSA. Je lis les premiers qui apparaissent.

Chercheure: C'est beaucoup par téléphone.

P(X): Oui

Chercheure: Le iPhone plus que...

P(X): On n'a pas d'ordinateur.

Chercheure: C'est important c'est parce que..

P(X): Il faut que ce soit une application mobile.

Chercheure: Oui c'est ça et tout se passe là. Quand j'écris un message, c'est plus complexe que sur mon ordinateur. Ça va être plus court, il va aller...

P(X): Oui, mais il y a la fonction parlée aussi qui permet de tout texter.

Chercheure: Il y a la version parler tu tapes... autrement dit ce n'est pas synchrone.

Chercheure: C'est sûr application mobile. Tantôt on parlait de quelqu'un qui va un peu animer le groupe. Ou du moins modéré. Est-ce que ça pourrait être un parent?

P(X): Non.

Chercheure: Est-ce que si je fais une formation d'un parent, il serait apte?

P(X): Je pense pas, ça ne prendrait pas un parent, ça en prendrait plusieurs.

P(X): Moi, je pense qu'il devrait y avoir des bacheliers dans les règlements. Que ce soit n'importe qui qui gère selon les règlements de ce forum.

P(X): Il faut que ça soit balisé.

p(X): Ça peut être un parent.

Chercheure: Ça peut être un parent, mais il faut qu'il soit formé.

En cœur: Oui.

P(X): Moi, je pensais quand tu déroges à la règle du respect que ce soit très clair. Quand tu déranges à la règle du respect, tu es supprimé, ton commentaire est supprimé, ta question est supprimée sans avertissement.

Chercheure: ça serait quoi les règles? C'est intéressant ça!

P(X): La politesse.

P(X): La politesse. Le respect de l'autre.

P(X): Pas de rire des gens, pas de sexe, pas des affaires taboues, pas de religion, pas de politique.

P(X): Exact.

P(X): Les régimes alimentaires, les vaccins, toutes les affaires les histoires on entend.

P(X): Le gluten ça non.

P(X): C'est sûr, tu donnes du gluten à ton enfant demande toi pas pourquoi il est comme ça.

Chercheure: Là on parle de l'animateur donc pas de politique, pas de religion, pas de sexe, le respect

P(X): On dit pas de sexe, mais il est question par rapport à la sexualité ça se peut qu'on en pause. Il faut pas que ça dérape.

P(X): Exactement.

P(X): Mais en même temps tout ça devrait être écrit avant l'inscription.

P(X): Exact.

P(X): J'accepte les conditions.

Chercheure: Ça serait quoi les règles que le modérateur devrait pas savoir, mais connaître. Parce qu'il faut qu'il connaisse les règles l'animateur. Ça serait quoi les règles?

P(X): C'est ce qu'on disait.

P(X): Je pense que ça devrait direct de tous les jours.

P(X): L'éthique.

P(X): C'est ça Tu vas pas sur la place publique crier tout sort de niaiserie. Tu ne le fais pas par écrit non plus.

P(X): Exact.

Chercheure: de respect.

Chercheure: Et si moi je décide que je vous trouve tous très bons et vous pourriez tous être animateurs. Qu'est-ce qui fait que vous pouvez embarquer comme animateur? Ou vous dire ce n'est pas possible dans ma condition.

P(X): Le temps.

P(X): Il faudrait qu'on soit plusieurs.

P(X): Oui parce que tu peux pas tu as beau..

P(X): Le jeudi vendredi par exemple, entre 8 et 4 tu es disponible le mercredi alors c'est ta tâche. Des petits horaires.

P(X): Plusieurs administrateurs.

Chercheure: Et ça ne poserait pas de problème pour la logique?

Chercheure: Est-ce que ça peut changer?

P(X): Mais oui. La vie change. Les conditions changent l'important.

Chercheure: Mais l'animateur, ça pourrait être une journée, un autre animateur. Vous ne connaissez pas l'animateur ouais juste que c'est Monsieur l'animateur ou madame l'animateur.

P(X): Modérateur on parle pas animateur.
P(X): Modérateur.
Chercheure: Ok, c'est un petit peu différente.
Chercheure: On n'anime pas, on surveille.
Chercheure: L'animateur c'est celui qui va relancer le groupe.
P(X): Souvent, je pense que ça va s'animer tout seul.
P(X): Je le pense aussi.
Chercheure: Vous donneriez le nom de modérateur plutôt que d'animateur.
P(X): Oui
P(X): Oui
P(X): Je ne pense pas qu'un animateur a besoin d'animer. Il y a tellement de questions à se poser. Je ne pense pas qu'il va être obligé de lancer des énigmes. Je pense que ça va s'allumer tout seul, mais il va falloir.. L'autisme est un sujet qui est sensible pour certaines personnes. Des fois ça se peut qu'un moment donné, tu dises à quelqu'un regarde, je pense que ce n'était pas la façon de parler. Tu peux reformuler ta phrase.
Chercheure: Il va le faire de façon interpersonnelle. Pas devant tout le monde-là?
P(X): Non!
P(X): Non! En privé
P(X): Tu n'as pas besoin de te faire ramasser devant tout le monde.
Chercheure: Le modérateur va modérer, mais s'il a des interventions, si la personne est trop violente, il va communiquer directement avec la personne puis ce ne sera pas ouvert à tout le monde.
P(X): Il peut supprimer son message ou le mettre transparent. Puis expliquer à la personne en privé, regarde relis ton message. Moi, je pense que la façon de faire n'a pas été la bonne. Il y aura peut-être façon de formuler ça autrement. Je comprends ce que tu veux dire, mais.
Chercheure: Négocier. Il n'y a rien qui passe directement?
P(X): Non.
Chercheure: Il n'y a rien qui passe directement? Donc le modérateur reçoit toutes les choses avant de les mettre en ligne.
P(X): Exact.
P(X): Il peut y avoir 3. Pourquoi il n'y aurait pas 2-3 modérateurs en même temps?
P(X): Bien c'est sûr que ça serait plusieurs parce que, honnêtement au nombre de parents qui ont des questions, je ne suis pas sûr qu'une personne va faire..
P(X): Vous dites qu'il va y avoir plusieurs groupes de soutien?
P(X): Si on les sépare par âge.
Chercheure: Parce que c'est ça le problème, c'est l'illimité. Moi, je vois un problème technique parce que le modérateur, s'il y a entre 60, 50, 200. Il n'y a rien qui passe directement?
P(X): Non.
Chercheure: Il n'y a rien qui passe directement? Donc le modérateur reçoit toutes les choses avant de les mettre en ligne.
P(X): Exact.
P(X): Il peut y avoir 3. Pourquoi il n'y aurait pas 2-3 modérateurs en même temps?
P(X): Bien c'est sûr que ça serait plusieurs parce que, honnêtement au nombre de parents qui ont des questions, je ne suis pas sûr qu'une personne va faire..
P(X): Vous dites qu'il va y avoir plusieurs groupes de soutien?
P(X): Si on les sépare par âge.
Chercheure: Parce que c'est ça le problème, c'est l'illimité. Moi, je vois un problème technique parce que le modérateur, s'il y a entre 60, 50, 200. Il faut que ça passe tout par lui avant que les informations sont distribuées en ligne.
P(X): Moi, je ne suis pas d'accord avec ça.
Chercheure: Vous n'êtes pas d'accord avec ça ? Pouvez-vous nous expliquer un peu plus?
P(X): Moi, je ne suis pas d'accord qu'il y ait un délai entre la publication et puis l'envoi. Tu l'envoies, il y a un envoi direct. Le modérateur lui son rôle ça serait plus gardien de cour de récré. Il regarde un petit peu qu'est-ce qui se passe. Il est surveillant.
Chercheure: Puis, s'il sent que ça dérape, là, il va intervenir et là il va l'arrêter.
P(X): Mais on ne peut pas demander à tout le monde, moi je pense que j'ai vu sur un nuage rose, de bâillonner toute une société pour quelques pommes pourries. Moi, je pense que l'on doit donner le droit de

parole. Et ces gens-là, qui ne savent pas se conformer. C'est drôle qu'on parle d'autisme et de conformer. C'est les parents qui ne sont pas capables d'accepter les règles, c'est eux avec qui on doit sévir auprès d'eux pas auprès de tout le monde.

P(X): Tu as raison.

Chercheuse: Mais le risque c'est qu'un parent peut se retrouver, avec on va dire le motton, parce que l'autre viens d'y répondre assez brusquement. Pas par mauvaise volonté, mais simplement parce que moi, j'ai pas vécu ça de même.

P(X): Oui, mais c'est dans la vie de tous les jours aussi. On ne peut pas vivre dans un quotidien sans se faire péter des bulles aussi.

P(X): Moi il y a quelque chose aussi, que je viens d'avoir un pop-up, j'allais sur un forum de discussion avant, on était des mamans et il y avait une place ça s'appelait le purgatoire. Chacun pouvait écrire et personne ne pouvait répondre. C'était le défouloir. Tu n'es pas obligé quand tu veux te défouler. Il faut que ça sorte. Tu mets cela là, on passe à autre chose. Et cette section-là, personne ne pouvait répondre.

Chercheuse: Et tout le monde pouvait le voir?

P(X): Tu peux aller le voir et en même temps, tu te dis : « Moi aussi, je n'en peux plus comme ça, je suis dans la même gamique » on est ensemble, mais c'est vraiment un défouloir.

P(X): Est-ce qu'il y avait des photos à côté de texte?

P(X): Non, ha, ha, ha, c'était vraiment secret de dire: «Écoute aujourd'hui, j'ai une journée de merde» c'était simplement ça. Et d'aller lire ça, et de se dire : «Finalement, je suis pas pire.» Chez nous on pense que le gazon est plus vert à côté, mais ce n'est pas vrai.

Chercheuse: Une question que j'avais par rapport aux modérateurs, est-ce que si effectivement il reçoit, parce que ça serait intéressant qu'on puisse envoyer au modérateur des questions que l'on a, des préoccupations au niveau de l'alimentation, etc. Est-ce que le modérateur où l'animateur comme vous voulez, est-ce qu'il pourrait arriver au groupe de soutien et parler des questions sont parfois privé. Est-ce qu'il peut y avoir un volet où l'animateur peut ne pas justifier les informations, mais faire la promotion de préoccupation au groupe de soutien?

P(X): Je suis modérateur, quelqu'un m'a posé une question anonymement, voici.

Chercheuse: Ça va pas tout de suite au groupe. Ça va au modérateur qui reçoit les informations puis à ce moment-là il peut juger si le renvoi au cours de soutien ou pas.

Chercheuse: Supposons que j'offre, quand je repense à Sainte-Justine, qui est prête à devenir modérateur si je vous offre 5 heures de formation? Vous est-ce que vous auriez le temps de le faire? Ou vous êtes déjà débordé avec la tâche de votre enfant? Moi c'est ça la préoccupation.

P(X): Moi, je le ferai peut-être. Ça serait exutoire.

Chercheuse: À quelle condition tu le ferais?

P(X): ben.

Chercheuse: Une journée par semaine? 24 heures par semaine? Comme du bénévolat?

P(X): Ça serait à voir. Mais ça serait discutable.

Chercheuse: Mais qu'est-ce qui serait réaliste? Comme temps pour chacune d'entre vous. Déjà, je vous écoute et je me dis ce sont des supers parents. C'est quoi le temps qui a du bon sens, 3heures, 2 heures, 1heures? Par semaine.

P(X): Est-ce que ça serait en ligne?

Chercheuse: Oui. De chez vous.

P(X): Honnêtement, je pense que je ne serais même pas capable de parler de temps. C'est difficile parce qu'en même temps même quand a pas le temps. Comme elle disait tantôt, tu as ton téléphone dans la main. Ça prend des fois, mettons 10 minutes. Tu vas faire un petit tour tu passes pas ta vie là-dessus.

P(X): Des fois c'est des notifications.

P(X): Moi, je suis enseignante des fois j'ai les élèves qui font des travaux tout seuls. Je peux prendre mon téléphone, allé voir entre les pauses.

Chercheuse: On va faire un tour de table là-dessus, prenez le temps qu'il faut. C'est la question qu'on avait au début que l'on a mis en dernier de tout. Si vous étiez responsable de développer un site, qui répondent à vos besoins personnels, en tant que parent il y a un enfant qui souffre du trouble autisme, qu'est-ce que vous proposeriez pour le site?

Chercheuse: Est-ce que pour vous Ste-Justine est un site crédible?

P(X): Oui!

P(X): Totalement!

P(X): Moi, je suis avec le Children, je ne connais pas Sainte-Justine.

Chercheure: Peu importe, si il y avait un site qui était fait par un centre hospitalier?

P(X): Oui, c'est sûr c'est certain.

P(X): Si on devait vraiment trouver quelque chose.

Chercheure: La chose la plus importante à faire. Comment serait ce site-là? Comment il fonctionnerait? Qu'est-ce qu'on y ferait? N'importe quoi.

P(X): Ça serait des saviez-vous que. Qu'est-ce qu'on peut faire avec nos enfants. Qu'est-ce que les autres vivent, autant que nous on peut vivre des trucs. Des façons de faire que je n'ai pas qui pour moi pourraient être bonnes. Un site d'échange, mais autant d'informations que de support.

P(X): Bien, ça serait vraiment de rejoindre les informations dans un site. Et puis, oui, avoir les échanges avec d'autres parents qui vivent la même chose. Et puis avoir une oreille sympathique parce que c'est de cela que nous avons besoin le plus.

P(X): Avoir de l'information pertinente. Qui est facile à trouver et ne pas oublier que le site a une vocation parent. Ne pas déborder de cela. Une ressource pour les parents.

Chercheure: Les parents, ça peut être deux sortes d'affaires: ça peut être des choses qui sont de soutien et ça fait de l'information.

P(X): Les deux par rapport à nos enfants.

Chercheure: Avec un ton plutôt gaie que pessimiste.

P(X): Exact!

P(X): Du tapage sur la tête, on en a assez.

Chercheure: Quelque chose qui ne faut vraiment pas passer à côté.

P(X): Moi ce que je trouve important dans un site où je vais c'est d'être capable d'avoir des articles sur des gens que c'est la profession. Où un pédopsychiatre peut venir parler, simplement par un article, une fois de temps en temps juste pour montrer que ce site est vraiment sérieux. Qu'il est vraiment encadré et que tout ce qu'on va retrouver dessus..

Chercheure: Asseoir la crédibilité du site. Est-ce que ça peut être un professionnel avec un vidéo sur YouTube?

P(X): Oui. Savez-vous que moi en tant que parent, que tu attends des services et que tu n'en as pas, de savoir qu'il y a un professionnel qui doit prendre le temps, une heure de son temps par 2 semaines de venir nous écrire un article et dire on est en arrière on vous supporte. Parce que Sainte-Justine oui, nous supporte, mais ne peux pas offrir ces services-là, de dire on est là, si vous avez des questions, peu importe que ce soit clair qu'il y a des professionnels.

Chercheure: Sur Internet l'article.

P(X): Oui, juste écrire un paragraphe ou deux paragraphes sur le site.

Chercheure: Pas en vidéo?

P(X): Non.

P(X): L'affaire que je trouve importante c'est que les services, que les ressources sont tout centralisées à la même place. Puis moi ce que je recherche beaucoup c'est les activités, les sorties pour les enfants.

Chercheure: Puis un groupe de soutien pour les parents.

P(X): Moi tout ce que l'on a dit, c'est-à-dire l'avis des professionnels, ça, c'est très important pour la crédibilité et c'est sûr que de voir des parents inspirants, ça, c'est bien. De mettre en avant leur expérience, ça va aider beaucoup.

Chercheure: Donc les deux volets. La question de la crédibilité, ça veut dire que les professionnels de la santé vous les voulez quelque part.

P(X): C'est très important.

Chercheure: Où on le met exactement? Si on a à faire un plan du site, où on les met?

P(X): Sur la page d'accueil du site.

P(X): Chacun de temps en temps, un professionnel aurait son tour à venir.

P(X): On les met dans la section professionnelle.

P(X): Que l'on peut aussi aller reconsulter plus tard. Mais oui un professionnel qui est directement associé à ça. Ça peut même être nutritionniste, ça peut être un ergo, une orthophoniste.

Chercheure: Des choses associées.

P(X): Ça peut même être des trucs et conseils.

Chercheure: Mais pour moi, les trucs, il y a deux genres de trucs. Il y a les trucs donnés par les professionnels et les trucs qu'il y a, à vous, à partager.

P(X): Mais forcément les deux finissent par se rejoindre. Les pictogrammes l'ergot va le dire aussi. De quelle manière les utiliser, moi ça, ça m'aiderait.

P(X): En petite capsule. Sans que ce soit des longs textes parce qu'on s'entend que des fois on a pas trop le temps.

Chercheuse: Surtout si tu es sur un iPad ou un petit mobile.

P(X): Juste un petit coucou, on est là puis on vous supporte. Je pense que ça, c'est important.

Chercheuse: Le ton du message, je pense aussi.

P(X): On travaille tous pour la même cause et on va y arriver.

Chercheuse: Que l'on est pas tout seul.

P(X): On parle d'ergo de ci, de ça, mais pourquoi pas une psychologue.

P(X): Pour venir en aide aux parents. Je comprends votre période d'attente. Je comprends que le vous êtes dans l'attente. Comme moi, là, je m'en vais vers le SGT, mais pour moi c'est une autre qui marche qui est là. Qu'il faut que je ne sais pas où m'en aller. C'est nouveau ça fait 2 semaines que j'entends parler SGT. Je pourrais aller me pitcher partout, pour aller tout voir, comme j'ai fait pour le TSA. Je n'ai tellement pas envie de perdre énergie. J'en ai pas beaucoup.

P(X): De quoi tu parles SGT?

P(X): Syndrome Gilles de laTourette. Pour ma fille, donc là je me ramasse encore une fois, je l'ai fait avec l'été ça je suis allé partout.

P(X): Moi, j'aime beaucoup. Je suis sur un forum SGT, justement parce que je trouve que ça ressemble des fois à l'autisme. Je me trouve tellement.

P(X): C'est qu'il y a beaucoup de choses sans les tiques.

P(X): Ce que je veux dire, c'est que un psychologue qui serait là pour dire: « je le sais comment vous vous sentez. Parce que là vous êtes démesuré. » Quand ça t'arrive sur la tête et les épaules: « Est-ce que vous êtes une maman seule? Est-ce que vous êtes monoparental? Est-ce que papa s'implique? » Moi, je trouve rien. Je marque : « papa fait du déni » sur internet, je ne trouve rien. On dirait qu'il n'y a pas de papas qui font du déni. On dirait que ça n'existe pas.

P(X): Même avec le diagnostic et encore du déni?

P(X): Oui, il dit que c'est de la racaille.

P(X): Ben moi mon conjoint est asperger.

P(X): Moi aussi. Mais il dit qu'il a toujours vécu comme ça.

P(X): Il a été diagnostiqué? Parce que moi non plus. Il y a plein de points que je vois.

Chercheuse: La gestion du couple et les difficultés du couple.

P(X): Pas un psychologue qui nous dit sortez.

P(X): Je ne sais pas si pour toi ça se fait, mais pour moi ça ne se fait pas. Les gens qui disent aéré vous, sortez. Reposez-vous. Puis là, tu te dis ben oui c'est ça!

P(X): C'est beau sur des lignes.

P(X): Un psychologue qui viendrait dire ça, je n'aimerais pas ça. Mais un psychologue qui viendrait parler pour le conjoint. Voir pourquoi il fait du déni. Pourquoi que c'est juste un caprice selon lui.

Chercheuse: Expliquez-moi quoi faire.

P(X): On l'a sur papier, ce n'est pas du déni.

P(X): Moi c'est ça.

P(X): Il y a tellement d'enfants autistes en même temps, je ne peux pas croire qu'en a pas dans les professionnels de Sainte-Justine. Moi, l'ergothérapeute que ma fille voyait, son enfant, il comprend ma réalité.

Chercheuse: Il y en a plein. Moi, j'enseigne et j'en ai ils ont 19 ans.

Chercheuse: Il y a beaucoup de professionnels aussi.

P(X): Qu'il ne veut pas venir dire justement comme ça, sortez.

Chercheuse: Un moment donné ce n'est pas de banaliser.

P(X): Exact.

P(X): C'est la nouvelle mode, c'est ça le discours de mon chum, c'est la mode. J'avais choisi, moi, une autre mode.

GROUPE DE DISCUSSION

MONTREAL

27 novembre 2017

Tour de table

Famille de 6 dont 4 enfants avec des jumeaux. C'est le plus grand qui a été diagnostiqué TSA. Diagnostic depuis 2 ans et demi. Il voit un orthophoniste au privé. On n'a pas accès aux services au public, c'est trop d'attente. On prend les services qu'on a, on aurait aimé avoir plus de soutien au public. On fait de notre mieux. Il nous manque une travailleuse sociale, on est sur une liste d'attente pour avoir du soutien pour la famille.

Enfant de 8 1/2ans diagnostiqué Asperger l'an passé et son frère de 4 ans neurotypique. Toujours en privé les services. Il va à l'école, en 3^e et c'est le plus gros problème. Il est dans une école régulière. Il a une intelligence supérieure mais c'est son côté explosif. Fait des crises à l'école. Les professeurs ne sont pas formés en autisme. Moi, je suis père au foyer. (...) On a cherché une école privée mais il n'y en a pas qui l'accepte. Partout, le même problème, car il a des troubles de comportement. Asperger c'est le trouble de comportement.

Garçon de 8 ns, TSA depuis l'âge de 6 ans, on a fait avec un organisme Gold, ils ont de l'argent de Jean-Coutu, et avant juste les assurances payaient. C'était une évaluation pour le TSA. S'il y avait autre chose, ils n'allaient rien dire. Il a le diagnostic de TDAH. Ses comportements sont évidents. Il a 2 diagnostics depuis l'âge de 5 ans, il prend des médicaments. Il est très agité sans ça. Il commence à avoir des problèmes à l'école, de compréhension, les deux ensemble c'est difficile avec le matériel scolaire. Anxiété. Les enseignants sont très mal formés pour savoir quoi faire. Étonnant car sa professeur a beaucoup d'expérience. Deux autres enfants dans sa classe ont le même problème. Elle n'a jamais eu de formation. Or, elle est sensée inclure des enfants particuliers dans sa classe. J'ai aussi une fille de 5 ans, tout va bien pour elle, mais ça change la dynamique familiale. Dans une école publique, même histoire que les autres, il est sur une liste d'attente pour le diagnostic et il a eu 5 ans sans avoir le diagnostic. Là, je vois une personne du CLSC toutes les deux semaines, plus pour soutenir les parents. Elle vient à la maison, elle observe et donne des recommandations pour gérer les situations difficiles. On l'a rencontrée avec mon fils au CLSC. On y va toutes les deux semaines avec mon conjoint. On parle juste comme ça. On partage notre expérience, ça m'aide. Il prend des notes, elle ne va pas tout régler mais elle dit «peux-tu essayer de faire ça ?»... (...) On est dans un appartement très petit et on entend les voisins et ça stress tout le monde. On ne voulait pas qu'il fasse du bruit le matin. Il a besoin de faire ça, il faut trouver d'autres moyens pour... Et puis plus de lui faire comprendre ce qu'est un ami. Il va dire «lui c'est mon meilleur ami», c'est clair que l'autre enfant va se sentir étouffé car il manque de compétences sociales pour dire c'est qui un ami. Si lui trouve que c'est comblant d'avoir un ami, on doit le respecter, c'est ça qu'elle nous a dit. Mais ils ont pas beaucoup de formation sur le TDAF. Ça m'aide, ça règle pas les problèmes mais juste le fait d'aller la voir et en parler. Elle a l'expertise que nous on n'a pas.

2 enfants, 7 ans et une fille 3 ans. Mon garçon était un grand prématuré, est resté paralysé du côté droit, il est entré dans une garderie pour enfants handicapés... (...) Il a toujours eu des gros problèmes de comportement, on a des contacts avec la travailleuse sociale, elle est venue à la maison pendant 6 mois. Il est rentré à l'école et ses problèmes se sont accentués. (...) On a eu une 2^{ième} travailleuse sociale, elle vient chez nous toutes les semaines. Elle l'observe au dodo, le matin... chaque scénario typique, elle travaille sur tout. C'est le CSLS qui nous l'a référée. Ça a été long. On vient enfin d'avoir un diagnostic de

TSA. La première année ça allait très mal, il a de grandes difficultés sociales et sensorielles mais il est très intelligent. Pourtant la prof a travaillé avec des autistes pendant 5 ans, elle avait des pictogrammes partout dans sa classe, malgré ça ça a été très difficile. On s'est battu avec la CSDM pour qu'il aille dans une école spéciale, je me suis fait dire non deux fois, j'ai fini par avoir une place, il est dans une école publique TSA et c'est le jour et la nuit. C'est plus le même enfant. C'est la méthode TEACH. But premier : l'intégration sociale. J'ai eu un diagnostic ici à Ste-Justine car il était suivi ici depuis sa naissance. J'attends d'avoir une TS spécialisée en TSA, je suis sur une liste d'attente. (...) Maintenant, mon fils est heureux, il chante, il joue, il est heureux, ça fait juste deux mois de ça.

3 enfants, ma fille de 11 ans, 1 garçon de 9 ans autiste et le 3^e a 4 ans. Mon fils a été diagnostiqué à 3 ans et 10 mois. Au privé car trop long d'attendre. Est allé à l'école dans une classe spéciale, une école publique avec programme TEACH. On a le petit répit avec le programme de réadaptation. Jusque 6 ans, nous avons eu des heures de répit avec le programme, ça nous a beaucoup aidés. Mon enfant était changé, son comportement est horrible, nous comprenons très bien ce qui se passe, il a commencé à parler. À plus de 6 ans, c'est terminé, nous avons continué avec primaire, mais coûte très cher. Il a un programme CAPS, il est très heureux. Dans une école publique, il est dans une classe spéciale, il y a 8 enfants et deux enseignantes, font pas beaucoup d'études, c'est plus le comportement. Ils apprennent avec les pictogrammes. Sa concentration est meilleure, il faut le structurer toujours. Chaque étape doit être écrite très clairement. Au Centre de réadaptation RDI. À partir de 6 ans, plus le droit au répit. Une intervenante vient chez nous, ils voulaient toujours fermer notre dossier. On a besoin de cette personne, on peut pas fermer puis ouvrir et après ça prend un autre 6 mois. Il fréquente le camp régulier avec accompagnatrice mais n'a pas droit au service de garde. Le transport est tout bien réglé. Au camp pas droit au service de garde. Je veux qu'il s'intègre, mais a pas droit. Or ma fille elle y va là.

3 garçons, celui de 10 ans a été diagnostiqué à 3 ans, mais pas formel comme ici avec des descriptions et écrits. La validation que c'est de l'autisme, je l'ai reçue après. J'ai passé 48 heures en deuil et on a cherché de l'argent à la banque, ça me coûtait 1000 euros par mois. Chaque jour, plusieurs heures par jour dans un centre spécialisé privé, c'est très cher en Roumanie. Pour mon enfant, ça s'améliore de plus en plus. Il a commencé la classe d'accueil. Nous, on avait des amis qui nous ont conseillé de rien dire. On n'avait pas de diagnostic formel. L'école a demandé à la psychologue de l'école de venir l'évaluer, elle est venue. Il l'a évalué. Le diagnostic formel d'ici, ça a duré 1 mois pour l'avoir. On a eu des services du CLSC, on a une travailleuse sociale aux 6 semaines. On nous a référés à la Fondation du Dr. Julien. Pas reçu tout de suite des services spécialisés. On est avec le CRDI depuis 2006, oui, on a eu un an de services particuliers pour les enfants d'âge scolaire, 2 heures par semaine. Des fois, on rit car ça fait du bien ! Il a eu un programme qui a beaucoup aidé mon fils, il a le TDAH aussi. Après 1 an, j'ai accepté la médication mais ça a pas marché, on a changé de médicament et ça a marché. C'est pas le même garçon, il est plus concentré, il a le désir d'aller vers les autres. Mon 2^{ème} enfant il est aussi autiste mais léger fonctionnel. Moi, je nie toujours. J'ai eu un enfant autiste, j'ai fait le deuil du 2^e, le diagnostic est tombé, on l'a accepté lui aussi. La travailleuse sociale a pris le dossier même si on n'est pas officiellement sur sa liste. Elle est venue avec nous à l'école, on peut l'appeler quand on veut. On a eu des éducatrices de la Fondation du Dr. Julien. À un moment donné, mon fils a été victime d'intimidation à l'école en 3^{ème}. J'étais par terre. Je pouvais plus. Après cet épisode de *bullying*, je suis allée au CLSC et j'ai eu 10 sessions de TS pour m'aider à passer à travers. Elle est toujours avec nous lors des rencontres officielles à l'école, ça me rassure, ça nous aide. (...) C'est comme un médiateur entre nous et l'école. Un trait d'union avec l'école.

Ressources que vous consultez ? Communications sur Internet ? et qui vous aident...

J'ai jamais consulté ou essayé de trouver un groupe de parents autistes sur Internet car je faisais déjà partie d'un groupe international de parents, sur Internet. Des forums, des gens qui ont des intérêts communs. Avec le temps, on est devenus amis, même si on s'est pas rencontrés. Je parle de centaines de gens. Plusieurs ont eu des enfants avec des problèmes qui se ressemblent. Je suis dans ce groupe depuis 15 ans. Au début c'était large comme groupe et avec le temps, j'ai ciblé ceux qui m'intéressaient le plus. C'est un forum où j'ai rencontré des parents avec des enfants autistes.

Comment sélectionnez-vous les gens ?

On est plusieurs à participer à divers forums, on parle de différents sujets et là on se regroupe par affinité. On demande d'être leurs amis... Sur les 200 de ce groupe-là, ils sont une dizaine à avoir des enfants autistes ou à besoins particuliers. Là des fois, on a des discussions en groupe mais plus souvent c'est un à un, par message privé. Mon amie aux États-Unis a un fils avec les mêmes difficultés de comportement que mon fils, on peut partager les informations. C'est très intéressant de voir les services disponibles dans les autres provinces. J'ai rencontré le prof de mon enfant à l'école juste la semaine passée pour la première fois. Je trouve ça un peu bizarre. Ce qu'on discute sur le site c'est vraiment pertinent. Avec le temps, je n'ai pas envie de parler de choses privées. C'est le soutien que ça me donne. Sur Internet, je ne consulte rien d'autre, je cherche des informations des fois sur certaines thérapies mais j'ai aussi un groupe au travail.

Il y a un groupe Asperger Experts aux États-Unis fondé par un Asperger. Ils nous fournissent des méthodes, ça coûte 20 \$ américains pour le rejoindre. Ils ont un groupe Facebook de soutien, ils offrent des cours mais il faut payer encore. Ça coûte, ça coûte... Moi, je n'ai pas aimé ça. J'aime beaucoup mieux l'idée de forum. Non, je ne participe pas. (...) Je veux trouver des solutions et dans 90% des cas, il n'y avait pas de solution. Je cherche sur Autisme Montréal. J'aimerais des solutions, des méthodes de traitement. J'ai trouvé d'une université de Californie un médecin, j'ai pas trouvé ça au Canada. Ils viennent d'affirmer que l'autisme est une maladie (...), tous les enfants autistes sont devenus neurotypiques. C'est un site qui donne de l'information, ils font de la recherche, mais côté support, non.

J'allais sur Internet faire des recherches, au début. On voulait qu'il fasse du sport et avoir un groupe spécialisé. Il y a beaucoup d'info souvent pas facile à trouver. Il y a toujours des listes séparées. Votre CLSC, chaque CLSC est différent, j'ai une amie qui a droit à 30 heures par semaine de services. D'un CLSC à l'autre, les services sont tellement différents. Elle a droit à un massothérapeute... au début, on cherchait sur le langage, le non verbal, le langage des signes, on cherchait des informations sur ça. On communiquait pas, on n'est pas membre. Mais j'aimerais peut-être avoir un support avec d'autres parents, pour partager.

Mon fils a été hospitalisé longtemps, j'ai eu le réflexe de chercher beaucoup d'informations sur le cerveau. Je suis beaucoup là-dedans. Je lis beaucoup sur l'autisme, toutes les recherches qui sortent. Je veux être à l'affût des dernières recherches et conclusions. Autisme Québec, je cherche un camp d'été mais c'est des listes, des listes. Il y a Autisme Québec. C'est l'endroit le plus spécialisé. Et Autisme Canada. Je partage sur des forums pour parents avec enfants particuliers. Quand mon fils était hospitalisé, j'allais beaucoup lire l'histoire des autres, ça m'a beaucoup aidée. Quand ça a commencé à aller mieux, c'est moi qui allais aider les autres. C'est des forums, une section prématurité et une section enfants à besoins particuliers. J'en fais plusieurs des forums. J'y vais à tous les soirs pendant que les enfants s'endorment.

C'est sur mon cellulaire.

Mon ordinateur (XX).

Ou sur mon cellulaire (...). C'est pratique !

Moitié moitié cellulaire, tablette, ordinateur.

Dans la vague Internet, on peut se perdre, on commence à lire un, ça nous mène à un autre et finalement, on ne fait rien. Je travaille maintenant la motricité fine de mon fils, c'est très important. (...) Je ne communique avec personne. Je n'ai pas de temps et je n'ai pas essayé. Je ne vais pas sur Internet car je passe toute ma journée au travail sur l'ordinateur. Il n'y a pas de suite logique, on se perd sur Internet. (...) je cherche en français et en anglais, les trois, les quatre, toutes les langues...

Il y a plus d'informations en anglais.

Groupe Facebook. Je suis toujours membre de groupes de parents d'enfants autistes. J'ai accès à de l'information. Je suis membre de : Autisme Québec. C'est rare que je communique avec, car je manque de confiance, ils écrivent à la québécoise, j'écris de façon très française. Des fois la compréhension est difficile. Je suis là pour voir ce qui se passe, je regarde s'il y a des choses qui peuvent m'intéresser. Je

communiqué de façon assidue avec (?)... de temps en temps quand j'ai le temps de regarder Facebook. J'ai un programme avec les langues...

Présentation du prototype de la plateforme que veut développer l'Hôpital Ste-Justine (contenu, support, etc.). Thématiques ?

Répit, un service de répit, moins cher, abordable. On le fait au camp de relâche mais il faut payer 900 \$ pour deux enfants. On ne peut pas payer tout ça pour 4 jours (...). Parler des ressources de répit, de l'aide entre parents, je le fais avec une amie qui accepte mes enfants différents. Ce serait important le répit. Des parents pourraient se donner du répit entre eux. Pendant l'été, je pourrais aider un autre parent...

Dans la même veine ... les camps de jour l'été, ça me stresse beaucoup! Les services sont limités, tu laisses ton enfant avec un jeune... Certains camps de jours sont pour des enfants particuliers. Oui, il peut y avoir une accompagnatrice dans le camp, mais pas dans les camps spécialisés comme de tennis, Petits chefs... Ce serait possible d'amener un autre enfant, on pourrait le jumeler avec quelqu'un qui est formé pour l'accompagnement. Mais le site pourrait être un site de rencontres et demander si un parent compte envoyer son enfant dans un camp de Tennis Montréal, pour le jumeler, un enfant du même âge, avec des besoins particuliers. C'est le genre de chose faisable quand on est nombreux... Présentement, le camp de jour de Mc Gill, il y a pas de services d'accompagnement, je trouve que je me sentirais mieux d'approcher la direction de Mc Gill avec plusieurs parents qui ont le même besoin et leur demander de faire des demandes de fonds pour avoir des accompagnateurs.

Le camp d'été, c'est un casse-tête. (...) J'ai choisi le camp qui semblait le plus accueillant pour les enfants à besoins particuliers mais après deux semaines, ils l'ont mis dehors, j'en ai gros sur le cœur là-dessus. S'il pouvait y avoir un accompagnateur pour 2-3 enfants ayant le même profil.

Le site servirait à mettre en commun plusieurs parents cherchant la même chose pour les camps de jour.

Je prends mes informations un peu à droite et à gauche, pas toujours sur Internet.

Mettre en commun des parents.

Il faut qu'on aille chercher sur 10 sites actuellement pour avoir l'information. Ce serait bien un site où on met tout en commun.

Un site avec un café causerie, genre une fois par mois, pour parler de trucs, sans que ce soit du chialage. Échanger des choses, ça fait du bien ! Ça n'existe pas, on peut se vider le cœur sur des forums mais ce n'est pas...

(...) On a un forum chaque vendredi. Sur le site web du West Island. On tape et on... Le premier vendredi de chaque mois, c'est en vidéo conférence. On se rencontre...

Le site devrait-il être assez précis pour dire que c'est des rencontres pour les parents de Rosemont et que ça va avoir lieu telle date, telle heure?

Ce serait génial ! Avec une webcam.

Oui. Mais pas obligatoirement.

Non, il y a trop de problèmes techniques.

Mettre en place un site internet, ça implique du travail, car les informations ne sont pas toujours à jour. Ou quelqu'un fait ça gratuitement et on le perd par après, les informations ne sont plus courantes. Mais l'idée de faciliter les rencontres entre parents, ça peut coûter quelque chose. (...) Il doit y avoir quelqu'un payé pour amorcer la rencontre, comme ça, ça devient un échange d'informations, il y a du contenu, la personne a une formation, elle peut répondre à certaines questions... Cette personne n'est pas un parent, elle se présente comme une personne pour soutenir les parents. (...) Mais difficile quand on n'est pas d'accord

avec ce qui est dit, j'apprécie le temps de partager avec certains parents, on devient le parent avec l'expérience et on donne de l'information aux autres. Certains arrivent, d'autres partent. Ce qui manque dans le virtuel, c'est difficile de laisser ça courant (à jour), novateur, avec quelqu'un qui nettoie ce qui est écrit, un modérateur...

Risque d'un site sans modérateur ? Que faire avec les gens qui peuvent répondre bêtement...

Ça prend un modérateur. Quelqu'un arrive sur le site et insiste sur le fait que l'autisme arrive avec les vaccins, ça prend quelqu'un pour l'enlever. Le risque est présent. Entre autres, pour les gens plus réservés sur ce qu'ils partagent. Récemment, sur un groupe plus local, j'ai eu l'idée d'explorer la commission scolaire anglophone, et je n'ai pas envie de partager tout sur mon enfant avec les gens de la commission, je ne les connais pas, des fois les gens ont des jugements négatifs sur les enfants à besoins particuliers. Sur le TDAH. Des fois, je me sens fragile, et je n'ai pas envie de lire le message comme quoi... J'ai pris le risque avec la commission scolaire, j'avais besoin d'informations et j'ai eu des réponses aidantes, ça s'est bien passé. Mais dans d'autres contextes... (...)

Le site devrait-il être juste pour les parents d'enfants autistes avec code d'accès ?

Moi non plus, je ne veux pas aller raconter ma vie avec des gens que je ne connais pas. Il faut un pseudonyme.

Si c'est ouvert à tout le monde, ça ne m'intéresse pas. Des fois, même notre propre famille ne comprend pas et ne nous accepte pas. Je préfère avec des gens qui vivent la même chose que nous, qui comprennent ce qu'on vit. Chaque enfant est tellement différent et il faut des gens qui comprennent ça...

Un site encadré avec un code d'accès?

Ça pourrait être une partie publique où tout le monde a accès à l'information et une partie privée.

Des informations pour tout le monde pour s'informer et une section privée pour que les gens puissent parler entre eux.

Oui.

Si c'est mon expertise, je peux répondre à des questions. Sur mon site (?), on se présente, on met des fois des photos de nos enfants, on est 100. L'animation, la fondatrice qui a fondé le groupe, elle a un enfant autiste de 18 ans, c'est elle qui va gérer le groupe. On change de sujets, des fois elle va menacer de faire sortir quelqu'un (?). (...) Elle ne propose rien, elle parle des nouvelles du gouvernement, les changements, les lois. Mais elle n'apporte pas des sujets de discussion. Elle a fini un bas en psychologie alors c'est une experte pour nous.

Comment vais-je m'assurer que les parents ont vraiment des enfants autistes ? Comment gérer ça ?

Il faut faire confiance.

Mais il y a toujours le risque...

Mais même avec des parents d'enfants autistes, j'aime ça garder ma vie privée. Peut-être avoir le droit de communiquer directement avec un autre parent qui a des choses en commun avec nous. Et on peut s'échanger des courriels entre nous.

On aurait des pseudonymes et on passe par le modérateur pour pouvoir communiquer avec une personne en privée.

Mais ce serait mieux de pouvoir communiquer en privé avec. Par courriel. En privé, C'est moins de travail pour le modérateur et tu peux juste ignorer si tu n'es pas prête. C'est comme pour Facebook, tu reçois des

demandes d'admission et tu es libre d'accepter ou non. Il faut que ce soit anonyme, car c'est ça qui m'empêcherait de partager plus. Ça doit pas être lié à mon nom. Je connais pas les gens plus que ça, tu sais pas qui connaît qui...

Anonyme.

Un site pour les parents, pas pour les enfants... Quel type de besoins avez-vous ?

De pouvoir s'échanger : connais-tu un camp d'été pour enfants à besoins particuliers ?

Nous ne sommes pas au courant des organismes qui sont gratuite ou qu'on ne paye pas cher pour les enfants, faire du sport, les bénévoles qui viennent chez nous à la maison faire quelque chose avec ton enfant, sortir dehors se promener... Tous ces services !

On ne connaît pas les organismes, on ne connaît pas les services... Même pas les CLSC le savent. *Beyond me* (?), un organisme de MC Gill, ils viennent chez toi et toi tu fais des choses. Ils t'aident, ils disent: on peut rester une heure, c'est une aide énorme pour les parents pour respirer un peu. Ils organisent des sorties au cinéma, au centre sportif. ... j'ai appris des choses par un Making Quist (?). 30 minutes par semaine, ils nous aident. On pourrait partager ces ressources avec d'autres parents.

Ça pourrait nous sauver du temps, j'ai aucune idée où aller.

Le modérateur pourrait lancer aux membres du groupe : une personne du groupe cherche un endroit où avoir du répit.

Ce n'est pas le rôle du modérateur de faire ça. Ce n'est pas de relier des messages mais d'ouvrir un espace, le modérateur est là pour trier un peu, oh, oh, oh !, ... Je suis à la recherche d'un psychologue spécialisé en enfants autistes pour m'aider avec l'anxiété de mon fils, je sais pas où aller pour avoir cette information-là. Je ne dois pas passer par le modérateur pour avoir l'information. La psychoéducatrice n'a pas assez de temps pour lui. Je ne sais pas où aller.

Toutes l'information devrait là dans un coin où c'est écrit Ressources.

Le modérateur ramasse ce qui se dit.

On rend ça public.

On pourrait même partir une base de données et rendre ça public pour les gens du groupe.

Mais est-ce que c'est à jour ? Est-ce que l'animateur va s'assurer que l'information est à jour ? Si on fait des listes et des listes... Le rôle du modérateur, c'est qu'il gère le groupe, il ne suggère pas des sujets ou ne donne pas l'information à moins qu'il ait une certaine expérience sur le sujet, mais il peut dire : il y a deux mois, il y avait déjà une discussion sur le sujet et donner le lien. Avec le forum, tu peux faire des recherches sur le mot clé qui t'intéresse et ça te donne toutes les discussions qu'il y a eu sur le sujet pendant les deux dernières années.

Il pourrait servir cette information là et les autres membres autant. (?)

De quoi parler sur ce site pour alléger la tâche du parent?

(?)

Les ressources.

On est pas mal occupés avec nos enfants. Je n'ai pas le temps de prendre un café avec mes amis, d'aller sur un site de Ste-Justine pour entrer en discussion avec des parents. Je vais là parce que j'ai mal à la tête, j'ai

essayé tous les médicaments et je vais là car je sais qu'on va me comprendre. Je ne me promène pas. Je vais poser une question précise, car je n'ai pas le temps. Comment je pourrais faire pour que mes enfants ne se parlent pas beaucoup le matin pour qu'ils puissent partir à temps à l'école. Une question sur l'organisation des enfants le matin.

Un expert peut répondre aussi à la question.

Les parents qui comprennent la situation pourraient donner des suggestions.

Oui, j'irais parce que c'est Ste-Justine, mais pas sur Facebook.

Si c'est un site professionnel, tu es plus à l'aise à partager des choses.

Je suis la psychologue de la gestion du temps, quelle est votre question ?

Oui, beaucoup de personnes sont sur des sites sur Google pour avoir des réponses à ce genre de questions et très souvent c'est un médecin qui va répondre, spécialisé dans ce genre de question. L'avis d'un expert.

Ça prendrait des spécialistes de Ste-Justine et des gens qui ont de l'expérience avec ça.

Les travailleurs sont parfois formés sur la question mais ils ne vivent pas avec des enfants autistes.

Ste-Justine a une réputation. (...) Le modérateur s'il a une ressource à Ste-Justine, il va pouvoir la donner. En plus, les parents expérimentés peuvent aussi donner des informations. Il pourrait y avoir aussi des ressources professionnelles. Le modérateur gèrerait tout ça.

Il pourrait rajouter quelque chose qui n'a pas été mentionné.

Très important pour nous d'écouter deux opinions, celle des parents et celle des spécialistes.

Il y a tellement de questions à poser sur ce site. Cliniques privées, les thérapies qu'ils font, ABEA\ICI (?). Les différentes activités...

Autisme Québec a une section géniale : Votre enfant a des problèmes à l'école, quoi faire ? C'est génial. Vous recherchez un diagnostic, que faire ?

On peut avoir un lien vers ça. Les parents sont pris au dépourvu. Autisme Québec donne une bonne information là-dessus.

Faire le bilan de ce qui existe déjà. Ne pas réinventer la roue. Donner des liens vers ce qui existe déjà.

(...) Un parent ne peut jamais être plus content que son enfant le moins content. (...).

(...) Alors d'autres sujets pour le site pour les parents?

Le parent peut dire : j'entends parler de ABI, est-ce que des parents savent des choses là-dessus ? Et un expert peut aussi parler. On voit la réponse du médecin qui donne plusieurs conseils et aussi des réponses des parents, que je prends avec un grain de sel. Mais c'est très aidant, tu as le choix, le conseil de l'expert... C'est très pertinent pour nous. Ha, j'ai entendu qu'ils vont couper les services...est-ce que c'est une rumeur ? Ils pourraient donner la réalité sur la rumeur. J'ai entendu que ça prend 3 ans d'attente pour avoir un rendez-vous : est-ce que c'est vrai ?

La question de l'expert... si un expert est là, les parents vont-ils parler de la même façon entre eux ?

Le modérateur peut mener vers des capsules ailleurs sur le site, qui pourraient être intéressantes.

On doit mêler les enfants du primaire et du secondaire. Un enfant de 15 ans peut passer par la même situation qu'un enfant au primaire.

J'ai eu l'expérience d'avoir été refusée dans un groupe car j'ai un enfant TSA et ils acceptaient seulement les parents d'enfants avec TDAH. J'étais frustrée d'être refusée. J'avais passé une demi-heure déjà à parler avec les autres parents.

Si on a un questionnaire pour mieux connaître les gens qui veulent faire partie du groupe... que feriez-vous ?

La personne doit appliquer et le modérateur doit approuver. On explique notre situation, les enfants, le lieu si c'est local et le modérateur accepte ou non.

Ce serait limité à Québec. Anglais, français ?

En français ! il y a tellement de forums en anglais...

Bilingue ? Demander s'ils sont bilingues ou pas pour les liens.

Un petit questionnaire court ; la situation familiale, monoparentale ou non, le nombre d'enfants, comment on est touché par l'autisme, les autres diagnostics.

Je vois pas l'intérêt de ça : s'il a un enfant autiste, on l'accepte, c'est tout !

L'important c'est le diagnostic et comment il affecte notre vie et celle de notre enfant.

J'inclurais aussi ceux qui n'ont pas encore le diagnostic, mais qui ont un enfant de 3 ans et plus et elle n'a pas encore un diagnostic mais elle a des traits importants de l'autisme.

Avoir que des personnes dont le diagnostic est sûr...

Pas d'accord. On n'en dit pas tant que ça.

C'est tellement long avant d'avoir un diagnostic. Tu dois pouvoir accéder au groupe même si tu n'as pas encore de diagnostic. Ce serait ridicule d'être refusé.

Si les gens sont en attente de diagnostic, ok, mais pas juste n'importe qui, quelqu'un qui est en processus déjà.

À la CSDM, si on peut prouver qu'on est en processus de demande de diagnostic, on reçoit une lettre et ça nous donne accès à plein de services déjà. Pas besoin d'attendre le diagnostic. On rentre dans la bouche de liste d'attente.

Une recommandation importante à faire pour ceux qui vont mettre sur pied ce site ?

D'être sélectif. Ça veut dire de ne pas partager mes choses personnelles sur mes enfants avec ma voisine que j'ai croisée. Elle se pose la question si son enfant est dans le spectre et elle fait le lien. Pas trop des choses grand public, non. Essayer de ne pas trop rentrer privé sur notre vie. Des fois, les histoires se ressemblent mais ce n'est pas ça...

Ne pas se faire des illusions, ok ! il ne parle pas... parce que des fois il parle des fois à 3, 4, 5 ans. Il faut être très attentif à ton enfant et écouter l'avis des professionnels. Il faut écouter ton enfant et le personnel. Et avoir accès le plus tôt possible aux thérapies, aux professionnels.

Une section publique où on trouve tous les liens vers les informations utiles, des forums privés modérés anonymes où on peut échanger nos conseils, parler des sujets. Un expert peut offrir un atelier une fois par

mois, par exemple comment gérer l'anxiété. Une ou deux heures, un soir. Une conférence sur un sujet. On donne les liens où on peut trouver telle information. Donner des ateliers à tel endroit, des sujets sur l'anxiété par exemple. Offrir un atelier une fois par mois sur des sujets.

Tenir au courant que les informations sont à jour car c'est décevant quand elle ne sont plus à jour. S'il y a un modérateur pour le forum, qu'il soit pas trop directif, juste intervenir quand c'est vraiment grave car y a rien qui tue un forum comme un modérateur qui intervient toujours, au moindre petit conflit. Laisser les parents parler, ce sont tous des adultes, on peut parler en se respectant. Il ne doit pas intervenir à tout moment pour donner des conseils. Juste s'assurer que le discours soit respectueux. Mais il peut y avoir des interventions, donner des conseils. Il ne doit pas être le chef du groupe.

Le questionnaire, quel est l'âge de l'enfant, bla bla bla, je ne vois pas l'intérêt. Faire ça grand public. J'aime l'idée d'un forum public avec une section privée. C'est important, le modérateur pourrait donner des ressources (?), dans le futur il pourrait y avoir un diner causerie. Mais juste avoir quelqu'un à qui je pourrais envoyer un message sans sortir de chez moi. Ça ferait donc du bien !

GROUPE DE DISCUSSION

MONTÉRÉGIE

28 novembre 2017

Tour de table

-Maman de 2 grands adultes et d'un petit garçon. Filles de 25 et 30 ans. Un enfant de 8 ans autiste diagnostiqué depuis l'âge de 2 ans. Et mon conjoint aussi l'est. Il avait 2 ans, on se doutait, il avait des bas niveaux du langage et des comportements répétitifs, des petites manies. À 3 ans, il a eu son diagnostic de TSA. Depuis on est allé en clinique privée pour le diagnostic. Au public, les groupes pour l'habileté sociale. À l'école, cette année en 3^e année c'est plus difficile. Il y a les inférences. Cette année on va avoir une psycho-éducatrice à l'école pour lui. Il est en classe régulière, ça a toujours bien été. Il a été en pré-maternelle une année pour évaluer s'il devait aller dans une classe régulière. On est allé en ergo au privé.

-A adopté une fille de Chine, elle a 8 ans ½ et est autiste. Officiellement, appris à 6 ans. Dès le début c'était la seule qui ne pleurait pas du groupe d'adoption. On était 10 parents avec 10 filles. La seule silencieuse du groupe. (...). Le silence, ça avait un lien, un indice. Elle est toujours de bien de bonne humeur, elle rit. Elle n'est pas vraiment verbale, ça commence. Ai utilisé le CLSC. Ils ont fait un premier test pour détecter le TSA à 3 ans. Ils ont dit non, non, elle n'a pas le TSA. Et elle ne le sera jamais. Après, à Ste-Justine, à 6 ans, ils l'ont évaluée longtemps. Elle a beaucoup de blessures d'abandon, ça génère un trouble réactionnel de l'attachement. Dur de faire la part des choses, qu'est-ce qui appartient à... son trouble d'opposition. Il y a quelque chose de vraiment affectif dans son affaire? Finalement, ils ont dit que si ça ne passe pas et que ça demeure, ça doit être de l'autisme. On voyait, on se doutait, on est d'accord que ce soit l'autisme. (...) On a juste un enfant. Les deux autres années, elle était accompagnée à temps plein à l'école, car elle se sauve, elle fuit, elle rit... elle gribouille, elle cherche des réactions, elle parle en «tu», (...). J'avais un groupe d'adoption à Jeanne-Mance, la psychologue m'a dit qu'elle se définit comme mauvais bébé, mauvaise personne parce qu'elle a été abandonnée. Elle veut se faire confirmer là-dessus. Ce qu'elle pense intérieurement. Elle se sauve car elle veut que le professeur te dise qu'elle est mauvaise. Elle est accompagnée à 100% juste pour que quelqu'un la retienne quand elle se lève... Mais là, ils ne l'ont pas fait car ils sont juste 6 enfants TSA dans une classe. Il y a une éducatrice. Elle se sauve mais tout le monde est au courant, car ils n'embarquent pas dans la chicaner... Tu veux courir, ok va courir... Ils autorisent le comportement pour que ça cesse. On a les services SRDI ou SRSOR. Une fille vient plus pour moi pour mon accompagnement parental. Elle ne vient pas rencontrer ma fille. Pour me donner des trucs. Elle vient quand je veux. Elle vient aux deux semaines, si je veux, ça peut être au téléphone, par courriel, en personne. Elle a des outils. Elle plastifie des choses....

-Il est rendu à 5 ans, j'ai deux enfants de deux pères différents. Je suis séparée. J'ai la garde exclusive des deux. Jacob au début était malade, il pleurait tout le temps. Il avait du reflux, il a été hospitalisé pour infection urinaire. Il avait une intolérance aux protéines bovines (...). On est allé voir le pédiatre. Il a eu tous les tests possibles (scan, ponction lombaire, etc.). Congé de maternité assez stressant. Un bébé pas facile. Il se poussait par en arrière. Je ne mangeais plus rien car ça ne devait pas être épicé. Il pleurait tellement le soir, ça a duré jusque 7 mois. Quand j'ai recommencé à travailler, j'étais TS. Je suis tombée malade l'an passé après le diagnostic de TSA. Au privé parce qu'il avait une hypothèse de trouble de langage au départ. Il a commencé à parler, il disait 6 mots à 2 ans ½. (...). Il s'est mis à devenir hyper sensoriel. Un camion passait et...(...) Il avait des otites tout le temps. (...) J'ai été cherché toutes les évaluations que j'ai pu. (...) Je suis travailleuse sociale. Je connaissais pas mal les endroits où m'informer. (...) J'ai accepté l'aide du CLSC car ils donnaient l'aide financière pour le répit gardiennage. Il a un TDAH sévère aussi. J'ai fait les démarches, je paie et ils me remboursent. Mais je payais pour après car il se réveillait la nuit avant et pleurait tout la nuit quand je le faisais garder. Il est TSA depuis fin août, il a aussi un trouble du langage sévère, il est suivi par une pédopsychiatre. Il a des journées très chargées, il va à la pré-maternelle 4 ans en classe TSA. Au public. À St-Jean sur Richelieu. C'est dans mon territoire. Il prend l'autobus le matin, il y a plus de crise le matin (...) Il a une TES à la garderie. L'orthophoniste 4 jours.

-1 enfant de 9 et 1 de 11. Celui de 11 est TDAH. Je l'ai su à 9 ans même si depuis qu'il est tout petit je vois plein de spécialistes partout autant au privé qu'au public. Ça a été très long pour mettre le doigt dessus et c'est juste en me parlant à moi, sans le voir. Jeune, il a eu un trouble d'accès lexical, à 4 ans. Il a vu un orthopédaogogue à 4 ans à l'école. Je m'obstine pour avoir les services mais on paye en plus mais je n'avais pas le droit d'avoir une place parce qu'ils disaient que ce n'était pas assez sévère. Que du monde avait besoin de plus que mon fils. En septembre, il a fallu faire des démarches car l'école voulait plus s'en occuper (...). Il commençait à frapper les adultes. Dans l'auto, le bruit le dérangeait. Si son frère chantait à côté de lui. Il y avait beaucoup de choses pour lesquelles il n'avait pas de réactions. C'était étrange. Il ne pleure pas plus qu'il faut... Il est né prématuré. Il ne faisait pas de câlins jeune, il n'était pas proche de nous. Il est allé 1 mois à l'hôpital. Avec le recul, ses troubles d'opposition, une psychoéducatrice à l'école m'a dit qu'elle pensait qu'il était TSA. On a commencé à faire des démarches, ça a été très long... La requête du médecin... Madame, votre enfant a 9 ans, il ne peut rentrer dans ce système-là ! Ça fait deux mois que j'attends. Il a fallu que je fasse des démarches ailleurs. Personne ne prenait ça... Il a plus que 6 ans alors il ne peut pas rentrer dans le système pour être évalué à Ste-Justine. Quand j'ai eu un diagnostic d'hypothèse de TSA par l'école, ce n'était pas suffisant pour avoir droit à une évaluation pour le diagnostic. Pour le diagnostic, tout ce que j'ai eu c'était du privé. C'était trop long au public. Ils ont dit que ça allait prendre deux mois, ils n'ont jamais rappelé... L'autre enfant c'est un TDAH, c'est une autre histoire.

-Un enfant de 15, l'autre de 12. Mon TSA est le plus jeune et celui de 15 est TDAH. Mon TSA est aussi TDAH. Ça a été diagnostiqué à 6 ans au privé. J'ai eu de l'aide avec le SRSOR pendant 6 mois. Par la suite, j'ai été mal enlignée, ils m'ont laissé en branle. L'an passé j'ai refait une demande pour de l'aide mais je n'étais plus dans le système, il a fallu que je refasse une demande. J'ai une éducatrice spécialisée du SSOR qui vient à la maison, qui vient m'aider. Elle se déplace aussi à l'école au besoin. Elle me rencontre, moi, avec ou sans mon enfant dépendamment de mes besoins ou de ce qu'elle travaille chez mon enfant. J'ai aussi une TS du CLSC qui vient à la maison pour me donner du support. Avant septembre, c'est récent, je n'avais pas d'accompagnement, pas de soutien.

Où allez-vous chercher de l'information sur Internet et quelle est l'information recherchée?

-Le meilleur site c'est la Fédération, Autisme Montérégie.

-Facebook. Ils ont des ateliers des petites formations.

-Des rencontres de parents offertes, c'est sur le site, la programmation, il y a des forums.

-Je me suis abonnée sur mon fil Facebook, je vois ce qu'il y a Autisme Montérégie Facebook. Je me suis abonnée à différentes pages qui parlent d'autisme et qui me tiennent au courant des choses qui s'en viennent.

-Je vais sur plusieurs sites. Je vais observer des enfants pour ma famille et pour mon travail.

-Il n'y a pas un site plus utile en particulier car chacun offre des services différents. Si j'ai besoin d'une capsule vidéo, je vais aller voir Ste-Justine qui en a fait. Si j'ai plus besoin de documents papiers, la Fédération... Des petites vidéos pour comprendre l'autisme. Si j'ai besoin de parler avec d'autres parents, je vais dans les groupes Facebook.

-Des fois, juste lire ce que les autres écrivent, sans interagir moi, ça me fait du bien de lire et de voir que je ne suis pas toute seule à vivre certaines situations. De voir qu'il y a des réussites aussi...

-Pour moi c'est plus des sites pour la communication, briser l'isolement, des sites Facebook. Des sites de références c'est pour m'informer, je lis des choses à l'occasion mais ce que je consulte à tous les jours c'est vraiment les autres parents. De voir que je suis pas toute seule et qu'il y a plein de choses abracadabrantes que d'autres familles vivent aussi. C'est ça qui m'importe le plus. J'utilise un surtout, mais je ne rappelle plus du nom. Je suis abonnée, il y a des gens d'Europe, on communique en français. Ils écrivent. (...) Les gens donnent des conseils, moi aussi ça m'est arrivé, ils donnent de l'accompagnement.

-Des fois, tu ne sais pas quoi faire quand arrive une situation... (...) C'est réconfortant de pouvoir ventiler un peu...

-Les autres parents ils comprennent parce que à l'école, les profs, ils jugent souvent. Moi je me fais dire que je suis une mère poule, over, too much et c'est quasiment moi qui cause l'autisme et c'est de ma faute.... Je suis trop...

-je lis, je ne participe pas sur Facebook. Mais je like. Je ne dis pas que je veux rencontrer les gens.

-Je me suis fait des connaissances sur le groupe Autisme et TSA du Québec. Il y a 7800 membres. (...). Je vais lire ce qui est écrit.

-Je consulte et je communique aussi beaucoup. Je viens d'avoir un diagnostic de TDAH et d'anxiété généralisée depuis que j'ai mon fils autiste, j'ai développé ça car c'est vraiment..., tu marches sur un champ de mines, tu sais jamais ce qui va arriver. Un coup de balai, une crise à tel endroit, tu viens à développer un trouble d'anxiété généralisée.

Facebook ?

-Oui, j'écris mais des fois il faut que j'efface mes statuts car une fois j'ai suivi une formation SACAD qui m'a beaucoup aidée, j'en ai parlé, j'ai posté des photos de mes dessins mais quelqu'un m'a dit enlève-les car tu pourrais avoir une mise en demeure, ils ont des droits d'auteur... Ceux qui sont à faible revenu n'ont pas les moyens de se payer une formation à 600 \$. J'aurais aimé avec SACAD, avoir un groupe d'échange pour échanger des dessins. Il faut payer, c'est dur à avoir accès. Mais il faut payer.

Allez-vous sur les sites payants pour avoir quelque chose de particulier ?

-Non.

-J'avais pris les pictogrammes 1 et 2 j'avais téléchargé des choses gratuites. Après, j'ai acheté des choses. C'était pour aider avec les enfants.

-FDFMT, Kit Planète. C'est vraiment fait avec des ergothérapeutes, Dernièrement, je l'ai consulté. Je suis allée acheter des choses avec eux autres.

J'ai commandé des choses de cadeaux de Noel là-dessus.

Choses pour les parents eux-mêmes ?

Au début, quand j'ai eu le diagnostic, j'ai dépensé plein d'argent, je voulais tout régler en même temps. J'étais un peu dans le déni. Je ne pouvais pas vivre ça, je suis TS.

Qu'est-ce qui vous dit qu'un site est de confiance et que ça vaut la peine de dépenser?

Des jeux qui travaillent la motricité fine. Des recommandations de spécialistes, l'ergothérapeute m'en parle.

Ça se parle aussi. On se donne des renseignements.

Des fois sur Facebook, on va critiquer certaines choses.

Comment évaluez-vous ?

Un groupe de parents, je vais ne pas nécessairement prendre pour acquis que c'est la bonne chose. Si c'est par rapport au langage, je vais en parler avec l'orthophoniste. Ou un intervenant. Je vais valider. Des fois

oui, on essaye. Au début, j'essayais plus des choses. Avec le temps, on connaît plus notre enfant. On le voit comment il évolue. On lit beaucoup, on est capable de juger, est-ce que c'est pertinent pour notre enfant ?

Je fais Google, « ha ! des choses sans gluten » Gluten et autisme. Je vais ensuite aller vérifier sur le site de Ste-Justine. Dans la section maladies céliaques. Je vais sur Google qui va me mener ailleurs.

Il y a beaucoup de fausses informations....

Au début, j'ai beaucoup adhéré à l'affaire de la nourriture... Je m'étais mise à acheter plein d'affaires, mais un moment donné ... Autant des places où on dit qu'il y a eu des changements dans le comportement suite au changement alimentaire. Mais on s'entend que si tu lui donnes plein de sucre, n'importe qui va être différent. Ma cousine a vraiment tout fait et au final, elle a abandonné. Il y a des places où je vais fouiller, aller voir ailleurs, je me fais l'avocat du diable...

Sur Facebook, tu peux écrire n'importe quoi et avoir l'air crédible. Mettre un faux numéro de certificat. J'en prends j'en laisse. Internet c'est difficile...

Ce n'est pas parce qu'il est un médecin, un professionnel que ça marche. Mon conjoint a payé 1500\$ sur le conseil d'un médecin et... ce médecin est un charlatan.

C'est dur de vérifier même si la personne est un médecin.

Il y a une étude qui va dire ça et une autre va dire le contraire...

Si un site est logé à Ste-Justine est-ce-que ça vous donne plus de crédibilité ?

Oui ! (XXXX)

Plus qu'un médecin machin qui a fait une étude...

À Ste-Justine, ils n'engagent pas n'importe qui, ils vont aller vérifier...

Ou les sites d'hôpital.

Qu'êtes-vous allée chercher hier sur Internet ?

Rien. Avant, je sais plus, je vais avec le fil Facebook alors tout ce qui apparaît je le vois. Je ne vais pas faire une recherche précise. Je vais juste sur Facebook.

J'y vais souvent. Je passe mon temps là-dessus (XXX). C'est quasi une dépendance. Plus de 3 heures par jour !!!

Je cherchais une psychoéducatrice -problèmes pelviens. Quelque chose de précis dans ma région.

Je cherchais un magasin de cartes de jeu pour mon fils dans ma région.

Ça tourne toujours autour de mes enfants...

Je suis TDAH alors il faut me recadrer...

Pour mon fils, je cherchais des images en lien avec le vocabulaire en anglais. Un outil visuel pour qu'il retienne.

Des fois, je magasine beaucoup en ligne pour moi, pour mon travail, pour mon fils. Quelque chose pour outiller les parents avec lesquels je travaille. Des enfants qui sont en CPE. Des fois, je veux juste aller voir, leur donner des outils, leur référer des capsules... Je ne peux pas donner le diagnostic mais des fois ils

se questionnent, est-ce que c'est de l'autisme ? Je leur dis d'aller voir à tel endroit... Je leur partage des petits vidéos, parler du deuil de l'enfant qui a des besoins particuliers. Pour qu'ils comprennent mieux la réaction du parent...

Par rapport à l'autisme, je vais chercher des nouvelles sur Facebook.

J'y vais tous les jours (XXX). Mais je n'écris pas toujours.

Quand il y a un double diagnostic, c'est compliqué, des fois c'est le fun d'avoir des informations de parents, des autres. Je peux jaser avec une maman qui a un enfant autiste mais elle aura pas du tout le même genre d'enfant que le mien qui a aussi un TDAH, le sien est plus verbal, le mien est plus sensoriel, je peux plus parler d'une situation x, qui est plus précise avec un parent qui vit la même chose que moi... Et avoir les outils plus concrets, car je ne veux pas attendre 1 mois avant d'intervenir, je veux intervenir là. Je n'attends pas. Oui, j'ai des services mais l'intervenante elle travaille plus le niveau académique pour le préparer à l'école... On ne peut pas travailler tous les objectifs en même temps.

Le fil sur Facebook : y rencontrez-vous des mêmes personnes ?

Je vais plus aller voir les commentaires que les gens disent par rapport à des services comme Répit Montérégie. Je vais aller lire ce que les gens mettent par rapport à ça. Si quelqu'un dit non, ça n'a pas marché pour mon gars, je vais peut-être aller en lire une dizaine... Prendre le pouls des gens mais je me fiera pas juste à ça, je vais me fier à moi.

Si quelqu'un écrit quelque chose que j'ai vécu avec mon fils et que je peux la rassurer, oui je vais lui dire, ça m'est arrivé à moi aussi. Ça va dans les deux sens. Je dirais mais pas quelque chose de négatif.

Oui, on va chercher du positif. Si ça me concerne pas, la demander, je ne répondrais pas...

Est-ce qu'il se dit parfois des choses qui ne devraient pas se dire ?

Des fois, il y a des manques de respect. Hier, un garçon avait parlé qu'il se faisait traiter d'attardé. Quelqu'un a répondu : tu ne devrais pas dire ça, ça va choquer les parents qui ont un enfant autiste... C'était pas rapport. Je ne comprenais pas la discussion. J'ai dit à la personne qu'elle ne comprenait pas que des parents avaient besoin d'être encouragés, compris...

Si le témoignage m'inspire, je vais aller lire les commentaires des autres. Moi, il dort pas... je vais aller voir ce que les autres ont écrit. Des fois, des gens mettent des photos de leur outil personnel... Ça fait des liens sur autre chose...

C'est personne qui anime sur ces sites. Chacun fait son affaire.

Il y a un administrateur quand même, la personne qui a parti ce site-là. Elle, elle peut enlever certaines choses, enlever une publicité, gérer ça...

On ne sait pas qui sait.

Des fois, il y a des noms qui apparaissent.

Des différences culturelles avec les gens qui sont d'ailleurs, d'Europe ?

Ils n'ont pas les mêmes services. (xx). Mais dans le vécu, ça se ressemble...

Des fois dans les commentaires, certains vont apprécier les services qu'on a au Québec car ils les ont pas chez eux...

Des fois, ce n'est pas les mêmes approches. Ils sont encore en retard, l'approche psychanalyste, frigidaire, encore la mère qui porte tout sur le dos... Les vieux psychanalystes en France mettent ça sur le dos de la mère...

Suggestions d'un site conçu par Ste-Justice : spécificités, particularités ? Pour ne pas doubler ce qui existe déjà ?

J'aime le type question/réponse avec des thèmes comme le site de Ste-Justine, en ordre alphabétique. Mon enfant a 8 ans et n'est pas encore propre. Ça pourrait être une capsule vidéo par un professionnel sur la propreté. Avec des commentaires, des trucs de parents et de professionnels. Comme ma fille, elle s'en fout des smarties et des récompenses: qu'est-ce que je fais ?

Trouver des réponses par un professionnel, un pédopsychiatre sur qui on peut se fier. Montrer des images, des outils.

Un guide pour quand tu viens d'apprendre que ton fils est TSA. Ressources monétaires, le gouvernement, où aller chercher les ressources. Moi, on m'a rien dit. Ils étaient supposés me donner une pochette avec plein de documents, je n'ai jamais rien eu. C'est mon employé au bureau qui m'a donné les liens. Comme la carte parent –accompagnateur d'un enfant autiste. Personne ne m'a parlé de ça.

Moi non plus.

Les entrées gratuites. Ce serait le fun de savoir ça au début.

Les recherches disponibles.

Le kit de départ.

Mais même avant, le diagnostic tout court.

On va où pour avoir un diagnostic. Et on fait quoi après ? La prochaine étape, c'est quoi ?

Diagnostic : des professionnels te dirigent ou aller. Le cheminement aussi. Depuis qu'il est tout tout petit, je voyais qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas. Peut-être que si j'avais vu ça sur Ste-Justine en 10 points, votre enfant est TSA, j'aurais peut-être allumé. Ah, c'est ça ! Je vais aller voir plus loin. Donner des indices au départ. Par la suite, savoir ce que tu vas devoir payer pour avoir un diagnostic.

Aller voir directement la neuropsych. Ça donne rien de passer par toutes les autres étapes, tu pers du temps, tu perds de l'argent. C'est démotivant.

Formulaires et tout le processus en soi et tout ce qui advient plus tard. Dans le futur aussi.

Diagnostic. Formulaires : tout ce qui et dont a droit un enfant autiste, tout ce que tu n'auras pas. J'ai attendu pour la CRDI et ils m'ont dit «oh ! Ergo, on n'a pas ça ! »

Comme le cinéma, la Ronde, la carte d'accès bleue, je sais qu'il y a des choses qui existent mais je ne sais pas où chercher...

Sur la carte d'assurance maladie, il y a quelque chose qui indique je ne sais pas quoi mais qui donne droit à... l'accompagnateur paye rien. Mon fils n'a pas ça !

Comment je ne sais pas si mon fils peut avoir droit à un accompagnateur ? Et qu'il a droit lui ? C'est bien beau, ils disent va au CLSC, mais ça prend des heures, des mois d'attente et ils ne savent pas...

Je travaille au CLSC pour les familles avec enfants de 0-5 ans, mais les gens-là n'ont pas de formation pour dépister, juste une petite formation de quelques heures pour savoir comment dépister le TSA... Ils n'ont pas été suffisamment formés.

(...)

Tu n'arrêtes pas d'attendre pour avoir de l'information...

Autres informations nécessaires ?

L'isolement des familles. Virtuel, car je ne peux pas faire garder mon fils car il a des troubles de sommeil après. Groupes de soutien, on se parle, on voit nos faces, on peut se parler...

Pour l'isolement, quel genre d'information aimeriez-vous avoir par rapport à ça ?

Dans mon secteur, répertorier des activités et des parents de mon secteur. Des enfants qui pourraient venir à la fête de mon enfant. Il n'a pas d'amis.

Ils se font regarder d'une drôle de façon, c'est dur !!! D'être avec d'autres parents d'enfants autistes dans mon secteur. Quelqu'un organise un cours de ballet et là, on est juste nous autres.

On va à la piscine ensemble.

Toys'R Us. Ils nous donnent une heure de magasinage avant tout le monde.

Aller à l'aéroport PE Trudeau.

Les loisirs. Je suis avec un groupe à St-Eustache. On allait tous ensemble au cinéma avec nos enfants qui ont des besoins particuliers.

Le développer par région sur le site de Ste-Justine.

Autiste-St-Eustache. Ça existe déjà.

J'aurais juste aimé avoir un groupe virtuel. Un groupe de ta région, qui ont des enfants de l'âge des tiens, on peut parler ensemble.

Se-Justine pourrait offrir ça. Offrir le nom de personnes de la région qui ont des enfants autistes. Je l'avais demandé à la psychoéducatrice. De me référer du monde. Au CLSC, ils n'ont pas droit, c'est confidentiel.

Si les parents s'inscrivent eux-mêmes, ça marcherait. Je suis en Montérégie et je serais prête à rencontrer un autre parent comme moi.

Ste-Justine offrirait un modérateur. Et relancerait les parents.

Oui !

Le groupe de Montérégie, c'est plus informel.

Mais je trouve ça compliqué. J'ai deux enfants. (...) Je préfère avoir une ressource virtuelle. C'est difficile pour moi de sortir avec mes deux enfants qui ont des besoins.

Des rencontres virtuelles avec une webcam. Tout le monde est là.

Autisme-Montérégie, fait pas ça. Pas avec une webcam. On se voit une fois par mois, c'est pas assez !

Skype ?

Plus avec Messenger.

Ça prend un minimum d'ordinateur avec une caméra.

Ça marcherait direct sur mon Cell.

J'ai fait des formations comme ça sur l'ordi, avec ton Cell, ta tablette.

Tu ne vois pas, mais tu fais juste écouter...

Il y a quand même une personne modérateur qui serait là et il y aurait un sujet : avez-vous le goût de participer, échanger sur le sommeil, la gestion de crise, l'alimentation... Les gens pourraient dire, ok, ça m'intéresse, je vais participer à telle date, je m'inscris. À telle heure, tu as tel lien pour te loguer.

C'est bon ça ! (xxx)

On veut un webinaire où les gens n'échangent pas beaucoup ou un concept où les gens échangent beaucoup entre eux sur un sujet ?

Les deux. On a besoin des deux. On a besoin de support et d'information. Moi, je le vois, l'hiver, je ne vois plus personne... Une demi-heure, une heure...

Ou on parle du sujet pendant une demi-heure et après c'est plus sujet libre et là les gens échangent sur le sujet et parlent...

Gestion de votre temps ? Les gens seront-ils capables de venir à une heure fixe se rencontrer pour parler de ça ?

On peut le prévoir. On peut dire, oui, je vais y adhérer et être présent. C'est sûr qu'un pourcentage ne pourra pas être présent à l'heure et à la date, mais ça donne quand même une idée du nombre de personnes... je le ferais au lieu de me déplacer, trouver un gardienne c'est de l'ouvrage.

Meilleure heure pour une telle activité ?

8h30.

En soirée, quand les enfants sont couchés. Je participerais. Des webinaires, souvent j'y vais. Je sais qu'à telle heure, je dois y être... Je me mets une alarme dans mon téléphone.

Ou vous envoyez un courriel. Ou quand la personne est intéressée, elle se met directement dans la plage horaire. Elle le sait. Direct par un rappel. C'est une programmation.

Rôle du modérateur : simple gestion de l'activité ou professionnel qui connaît ça ? Répondre aux questions des gens ?

Je préférerais un professionnel qui parlerait de choses et après les autres diraient, ça a fonctionné, ça a pas fonctionné... et on nous propose autre chose. Pour pas que ce soit un peu n'importe quoi...moi, je n'irais pas s'il n'y avait pas un professionnel.

Si c'est sur la nourriture, un nutritionniste... Un professionnel en lien avec le sujet direct.

Si en plus de ça, combiné à ça, on peut avoir quelqu'un spécialisé en autisme.

Ça peut être un invité.

On peut demander d'envoyer les questions à l'avance aussi. Oui.

Dire un peu ce que les gens veulent savoir.

Faire un sujet en fonction des questions.

Mais c'est le fun avoir des réponses à nos questions. Mon fils, c'est une boîte à surprises... C'est le fun d'avoir une partie structurée mais c'est le fun d'avoir une partie plus libre où on peut ventiler. Il n'y a pas d'endroit où on peut ventiler. Il faut tout le temps se déplacer et on n'a pas tout le temps le temps de le faire.

Profil du modérateur ?

Intervenante en autisme.

Être sur le terrain, qui voit les problèmes que les familles ont.

Les parents ont une vision et c'est d'aller chercher toutes les visions possibles.

Une personne qui a une expérience terrain mais serait accompagnée de spécialistes selon les sujets.

Les meilleurs intervenants que j'ai eus souvent ont un parent autiste comme celle qui travaille à Autisme Montérégie. Il faisait souvent du support téléphonique. Ils comprennent mieux le vécu qui est tellement complexe. Moi-même, j'aurais pas d'enfants autistes, ce serait plus dur de comprendre...

Quelqu'un qui a un diplôme, une formation quelconque...

Être polyvalent. Capacité d'adaptation très élevée.

Si on parle d'alimentation, qu'on a le gastroentérologue qui parle des dernières études sur le sujet, c'est tu vrai ça ? Il en pense quoi du gluten ? Comparé à la naturopathe ?

Avoir 4-5 personnes qu'on n'a pas le moyen de se payer. La naturopathe, le gastroentérologue... On n'a pas leur référence (dans la vraie vie) et ils sont là.

Si on n'a pas la webcam ?

Je n'aime pas les caméras.

Mais t'es pas obligé de la mettre...

C'est juste que ce soit long d'écrire...

J'écris toute la journée au travail...

Mais j'écris, je suis habitué de regarder des webinaires et je vais écrire, faire des commentaires, répondre à des questions... Des fois, c'est plus difficile car si t'es cent à écrire en même temps, la personne ne peut pas répondre à tout le monde...

Si c'est juste audio ?

Mais j'aime mieux voir la personne. Elle est là pour répondre.

Avoir l'option d'écrire au lieu de parler. Les deux.

Voir mais pas qu'on se voit toutes. Qui est qui ? Pas nécessaire. Tu ne veux pas plus que tant de personnes.

Audi, c'est bon. C'est plus chaleureux, ça va chercher plus les besoins, c'est plus précis que d'écrire.

J'aime mieux voir mais pas être vue (xxx).

Juste voir la personne qui anime.

Ou juste écrire.

Ça me dérange pas...

On ne veut pas nécessairement qu'ils rentrent chez nous.... S'ils nous voient !

Ça pourrait être un plan photo.

Ça pourrait être d'avatars

Si quelqu'un veut avoir la confidentialité, c'est correct. Sinon... on n'a rien à cacher, tu as le goût de jaser. On peut mettre le lien de notre courriel si on veut poursuivre...

Option : 15 minutes de questions/réponses ou site pour ventiler ?

Ça serait un peu comme Facebook.

Mais avec un modérateur, qui atténuerait, donnerait une certaine reconnaissance.

Oui, ce serait comme animer un groupe de soutien. Comme Autisme Montérégie fait. Les parents se déplacent mais souvent ça finit à 10h. C'est trop long pour moi. Un moment donné, j'écoute plus, je suis brûlée. Quand t'es chez toi, tu peux faire autre chose si le sujet t'intéresse pas tant pendant un moment. Tu peux plier ton linge et faire d'autre chose en même temps.

Possibilité de partager ensemble mais pas en direct?

Un modérateur qui va lire ce que tu as écrit mais pas en direct, tu écris ton message à minuit et le lendemain on te répond... Oui, c'est bon. Et quand ton enfant se réveille à 3 heures, tu as la réponse...

Compétences de ce modérateur ?

Une intervenante. Mais ce que je veux moi c'est un groupe de soutien virtuel car je peux pas y aller à Beloeil et faire garder mon enfant.

En ligne, j'aurais la confidentialité. Tu as une confidentialité, il y a quelque chose que tu peux livrer de plus délicat.

Moi j'y conte de tout !

Autres particularités du modérateur ?

Un modérateur qui a une expertise, qui inspire la confiance si une personne veut que quelque chose demeure anonyme. Et qu'il respecte ça. Avec beaucoup de sensibilité par rapport à ça.

Comme un psychoéducateur. Qui n'aura pas de jugement sur ce qui est raconté.

Un psychologue qui connaît des parents d'enfants différents. Qui a travaillé dans un organisme communautaire et qui a soutenu pendant longtemps des parents d'enfants autistes. Qui a une expertise. Pas

besoin d'avoir un doctorat mais qui connaît l'autisme, qui a peut-être un enfant autiste. D'avoir cette sensibilité-là. Peut-être d'avoir un webinaire au début et après avoir cet intervenant- là. Qui continue et finit la rencontre.

Spécificité de Ste-Justine par rapport à ça ?

Ça pourrait être qu'on pose nos questions comme ça vient et on nous répond, mais on n'est pas « liké ». Quelqu'un qui donne un avis professionnel sur ce qu'on a dit. Le professionnel met 2-3 trucs.

Que tout le monde pourrait voir...

Je ne veux pas « faites telle affaire parce que ça fonctionne. Ça pourrait engendrer telle autre chose...»

Pas de négatif par exemple.

Il éliminerait du bla bla bla pas utile.

Mais moi je ne serais pas intéressée à avoir l'avis de tout le monde. Le modérateur pourrait départager. Avoir vraiment de quoi concerté car je n'ai pas le temps de lire des affaires de tout le monde. Données par sujets.

Mets ta question dans tel sujet.

Il faudrait qu'ils aménagent : dans l'affectif ? L'organisation ?

«Post» ta question dans celle-là.

Le modérateur va chercher les préoccupations envoyées par les gens.

Mais il faut pas que ce soit trop rigide.

Mais ça peut être écrit et on va recueillir. On pose une question et un moment donné on est répondu (cf Louise Deschatelets dans le Journal de Montréal).

Pas besoin que ce soit en direct. Un moment donné on informe que l'on va parler de tels sujets. Ça bénéficie à tout le monde.

Et c'est tout anonyme.

Oui, anonyme.

Ce serait le fun d'avoir un invité, une vraie personne autiste. Je ne sais pas ce que mon enfant va avoir là, plus tard. C'est intéressant de voir son vécu au niveau neurologique. De sa différence, son fonctionnement d'autiste.

Les Asperger. Voir comment ils fonctionnent.

C'est le genre d'histoires le fun, des autistes qui fonctionnent dans la vie. Là on entend juste parler des problèmes. On est anxieux de l'avenir. Se faire rassurer.

Est-ce que ça pourrait être ouvert aux grands-parents, famille élargie ?

Oui !!!

Ça pourrait les aider. C'est parfois difficile pour eux de les convoier.

Ou un groupe où on invite des grands-parents pour les aider eux-mêmes aussi.

Moi, je préfère juste des parents.

Mais une portion pour eux, un site exclusif aux parents concernés. Un site dédié aux parents avec enfants de toutes les catégories.

On n'ouvre pas la porte à tout le monde. Tu peux avoir des gestionnaires au travail qui regardent les groupes Facebook.

Mais il faut que ce soit anonyme. Des pseudonymes.

Donc pas en direct mais à un moment, des gens peuvent communiquer entre eux.

On peut aller visionner un webinaire et tu peux aller réagir plus tard quand tu as le temps.

La capsule pourrait être vue par n'importe qui, mais la participation ce serait les membres. (XXX). Et ce serait diffusé entre les membres.

Facebook usuel avec un spécialiste à qui on envoie une question et le tout est modéré par une expérience terrain. Autre fenêtre, plus participative, où peuvent transmettre de l'information, des formations. Pendant un mois, des capsules de 15 minutes par exemple sur la gestion du temps. Une petite formation avec des exemples. Une chose où c'est basé sur la communauté et l'autre sur la formation.

Mais il faut pas que ce soit redondant avec ce qui existe déjà. Mais ce qui existe déjà est pas toujours de qualité, c'est un peu n'importe quoi et il faut aller vérifier l'information.

C'est avec le sceau de Ste-Justine ce qui est rassurant pour les parents.

Doit être professionnel, de qualité.

(...)

Il faut s'assurer de la qualité du webinaire. Ste-Justine doit s'assurer d'avoir les droits d'auteur pour le diffuser. (...)

Je crois beaucoup en l'approche SACAD. J'aurais le goût de le partager avec d'autres. (...) . Ça prend un an pour s'habituer avec le langage conceptuel. (...)

La vocation clinique doit être là.

Je suis tannée de payer pour des pictogrammes. Sont bons mais ça coûte cher. On peut-tu avoir des scénarios sociaux sur le partage de jouets, ne pas être violents. C'est utile pour les enfants, pour les parents !

Une aide quelconque pour t'aider comme parents si tes demandes d'aide ne fonctionnent pas.

Juste les petits dessins (c'est cher!)...

Au départ, il faut tellement que tu ailles chercher de l'information pour connaître et t'organiser, ça en fait beaucoup alors d'avoir un endroit où il y aurait beaucoup d'informations centralisée et donnée quand t'apprends le diagnostic. Ou peut-être un endroit où me référer, je sais pas si mon enfant est autiste mais il y a un endroit où je peux me référer dans l'attente du diagnostic, aller à cet endroit-là, il y a des structures, des idées d'outils, des choses que je peux mettre en place même si je sais pas si ça va être utile.

Donner des liens. Comme les pictogrammes, il y en a qui sont gratuits sur Google, mais quand t'es parent au départ, tu n'as pas le goût d'aller chercher.

Donner des ressources, outils, des informations sur des liens, des capsules, ça aiderait à démêler.

Clair avec des catégories. « Je viens d'apprendre que mon enfant est autiste. »

Je me questionne...

Autre volet : développer une participation interactive avec des personnes avec un modérateur qui a un rôle comme dans Facebook. Avec échanges d'expériences, qui peut proposer des webinaires, des capsules...

Tout est lourd, actuellement

Un guide de validité. C'est lourd, nous aider à aller chercher l'information pour nous aider.

Le spécialiste pourrait nous donner un papier : allez sur le site de Ste-Justine !

Je veux parler du thème que j'ai en tête et qui n'a pas été parlé : quand on reçoit le diagnostic, on a un deuil à faire et les capsules de Patricia Paquin en parlaient. On a un deuil à faire de l'enfant parfait. Ton fils est TSA, ton monde s'écroule, tu tombes à terre. Tu pleures. Là-dessus, personne en parle.

L'aspect psychologique, ce serait bon d'en parler. Tu reçois le diagnostic, ils te donnent le document et vas-t-en chez vous ! Là, il faut que t'appelles tout ton monde pour le dire. C'est vraiment un deuil comme genre j'ai perdu mon bébé. Là mon fils est autiste.

Il y avait une capsule à Josélito, il y avait Sophie Prigent et Patricia Paquin...

Des témoignages. De préparer le parent à recevoir ça !

Offrir de l'information sur le genre d'information à donner aux spécialistes avant d'aller les voir?

C'est plus le processus jusqu'au diagnostic.

Et après on fait quoi ? C'est un choc pour la fratrie aussi, que son petit frère ou sa petite sœur ne soit pas normal. C'est un deuil encore. Je regarde mon fils de 15 ans, il n'accepte pas encore son frère de 12 ans. Pour lui, c'est encore une source épouvantable de chicane, il l'accepte pas, la honte que son frère fasse une crise dans l'autobus et que tous les autres l'associent à «c'est le frère de». Il n'y a personne qui nous soutient par rapport à ça.

C'est un deuil continu, ça n'arrête jamais.

Les filles autistes. C'est très difficile, les filles souvent passent dans le beurre car le diagnostic est très différent. Ce serait bien d'en parler. La différence entre les deux. On s'en va au CLSC et ils nous disent : non ce n'est pas ça. Mais attends, tu n'es peut-être pas spécialisée en filles... Il a fallu que j'aie vu une femme spécialisée en filles autistes adultes. Tu te demandes toute ta vie qu'est-ce que tu as. (Elle est elle-même autiste).

Le deuil. J'ai un livre au travail sur les enfants à besoins particuliers. Je le passe au bureau et ça aide à comprendre les parents, comment ils réagissent, là ils sont rendus à telle étape. Ça nous aide à les soutenir dans tout ça. C'est pour les intervenants et pour les parents. Oh, je me situe dans le déni ! Ce n'est pas tous les parents qui s'informent. Mon ex-conjoint, il ne comprend pas encore mon fils, il s'est pas informé comme moi, il n'a pas acheté 12 millions de livres... (...).

La composante du processus, donc...

Très utile pour les parents de se comprendre dans tout ça. Tu as les informations de la garderie, là tu dois remplir les papiers du gouvernement, les demandes de prestations pour enfants handicapés, là tu as un autre deuil, après un autre deuil «ha ! Vous êtes acceptée pour les services pour votre enfant handicapé». Tu remplis ensuite le crédit d'impôt ...

Il y a aussi à l'épicerie, tout le monde te regarde parce que ton enfant fait une crise et pense que ton enfant est mal élevé.

Le site où on pourrait ventiler aiderait, oui ! D'aller justement en parler à d'autres. Je viens de recevoir mon diagnostic, aidez-moi quelqu'un ! Comment vous vous êtes sentis ?

L'hypothèse. Non, ça ne se peut pas, pas moi !...

C'est pas là pour donner des comptines pour les enfants.

Le site peut s'occuper de l'isolement, des deuils, des parents. Il est là pour les parents.

Autiste-Montérégie, il y a des camps et c'est sûr que c'est un milieu où il peut ventiler. C'est aidant de savoir pour le parent que ce genre d'endroit existe. Donner des références, des informations. Peut-être des références de livres : les 5 livres à acheter.

Il y en a qui sont excellents.

J'ai une belle petite-fille qui est atteinte d'un trouble cardiaque. Ils ont du personnel pour ça à l'hôpital. Nous on reçoit rien de tout ça,

Et tes amis sont tannés de t'entendre parler de ça.

Ils te comprennent pas.

Parler à un webinaire là-dessus. Tu vois que tu n'es pas tout seule, que c'est normal de vivre ça.

Comprendre et ne pas se sentir tout seul ni coupable. C'est-tu parce que j'ai bu ? Tu culpabilises en tant que parent. On se sent toujours coupable. Est-ce que mon enfant fait des crises parce qu'on est trop anxieuse ?

Si un spécialiste vient en parler, tu ne te feras pas juger.

Rappeler que c'est neurologique, que ça ne se soigne pas, que ça ne s'attrape pas ! Expliquer. Parce que le neuro n'explique pas tout !

Tour de table. Recommandations les plus importantes pour le site.

Parler du processus, un mode d'emploi. Mon enfant est autiste, qu'est-ce que je fais ?

À quoi j'ai droit, les droits d'école, les plans d'intervention, c'est quoi les délais ? C'est quoi un plan d'intervention ? Il faut aller chercher un peu partout pour le savoir. La carte, ça a été compliqué. Pas un an après...

C'est plus le soutien psychologique que je veux, même si je suis intervenante. Un moment donné, c'est trop demandant. Mais que je n'ai pas à sortir car mon fils est trop difficile à faire garder. Et de soutien avec l'information à jour. Les recherches.

Les dernières recherches. Je ne sais pas trop comment aller chercher. Scientifiques. Le primordial, c'est le soutien, savoir qu'il va y avoir quelqu'un pour moi, que je peux contacter. Je suis là, si tu veux m'écrire... Je vais répondre. Savoir que tu es accompagné par quelqu'un qui connaît ça plutôt que au CLSC. Ils ne savent pas.

Ils disent que 40% des mères sont en grande détresse psychologique quand elles ont un enfant autiste. Il y a une urgence.

Mode d'emploi. Soutien confidentiel où on va se sentir libre d'exprimer tout ce qu'on ressent. Sans jugement. Un portrait global de ce qui existe pour aider les parents et leurs enfants. Sur la recherche, tout ce qui peut aider notre enfant. Et il faut se fier à notre jugement. On ne va pas tout prendre. Avoir ce portrait global va nous aider à dire, je veux embarquer dans telle affaire. Aller vers telle chose, pas un modèle unique.

L'aide après quand tu as le diagnostic. Une ligne téléphonique pour nous aider. T aimerais peut-être avoir un soutien, tout de suite.

Un genre de 411-autiste.

Oui. Notre enfant va vieillir, devenir adulte, quelque chose pour nous aider à préparer son avenir. Qu'est-ce qu'on peut mettre en place ? Des outils. Le REI.

Si elle est capable de développer son maximum de potentiel. Il ne faut pas comparer. Les enfants sont tous uniques.