|  |
| --- |
| **Titre Analyse des besoins auprès de parents d’un enfant autiste en vue de développer une plateforme numérique leur offrant un soutien social** |
| **Contexte/Objectifs**Le soutien social d’une part et les espaces d’échange entre pairs en ligne d’autre part constituent un facteur important de protection de santé et de bien-être des parents d’un enfant autiste. Ces plateformes d’échanges sont de plus en plus utilisées par les personnes ayant un réseau social limité ou dont la mobilité hors domicile est réduite, ce qui est souvent le cas de ces parents. L’objectif général de la recherche est de conceptualiser une intervention utilisant un outil web pour le soutien social des parents d’un enfant autiste âgé de 6 à 12 ans et basée sur une analyse des besoins de ceux-ci. Les objectifs spécifiques sont d’identifier les besoins de soutien des parents d’un enfant autiste; cerner les modalités d’une intervention en ligne de soutien social; examiner diverses stratégies utiles pour les soutenir; développer un modèle d’intervention web intégrant un partenariat-parent.**Méthodes**Le dispositif de recherche repose sur trois groupes de discussion d’une durée de plus de 2 heures chacun, animés selon un guide d’entrevue. Un recrutement non probabiliste a retenu 18 personnes répondant aux critères de vivre avec un enfant autiste, ayant entre 6 et 12 ans..**Résultats**Une plateforme en ligne logée dans un établissement de santé pédiatrique susciterait un grand intérêt et serait utile et pertinente pour offrir du soutien social aux parents. Certaines conditions doivent être respectées pour le volet privé en ligne : 1- un accès limité aux parents d’un enfant diagnostiqué afin que ceux-ci se retrouvent entre eux; 2- un modérateur qualifié permettant de cautionner les informations en circulation, d’animer le partage d’expériences et d’assurer des échanges respectueux. **Discussion**L’autisme concerne plus de 1% de la population et ses impacts se répercutent avec force dans les différentes sphères de la vie familiale, scolaire, récréative et communautaire. C’est un problème de santé publique aux conséquences importantes sur la santé, le bien-être des personnes autistes et de leurs familles. Actuellement, les interventions de soutien adaptées aux besoins des parents et ciblant le moyen et long terme sont peu fréquentes Comme le disait un participant : «*Avant de prendre soin des enfants, prenons soin des parents».*  Cette intervention de soutien social en ligne permettrait de s’occuper des parents qui, s’ils se portent bien, sauront mieux prendre soin de leur enfant. recherche. Cette plateforme devrait contribuer à développer chez le parent la perception d’un meilleur soutien social et à influencer sa capacité d’adaptation et son sentiment d’efficacité personnelle.Insérée dans une approche écologique, cette intervention complèterait un ensemble d’actions diverses et complémentaires.**Mots-clés:** Soutien social en ligne, parents d’autistes, modérateur  |