Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.135.216.174 on 04/29/24

Croiser les perspectives pour mieux informer en autisme : Entre ce que les professionnels veulent dire, ce que les parents veulent savoir et comment les adultes autistes veulent que l'on parle d'eux

Isabelle Courcy
Université du Québec à Montréal ; Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions
Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Nord-de-l'Ile-de-Montréal

Alena Valderrama
Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine ; Université de Montréal

Lindsay Weis-Heitner
Université de Montréal

Isabelle Courcy, Département de sociologie, Université du Québec à Montréal, Montréal, QC, et Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Nord-de-l'Ile-de-Montréal, Montréal, QC ; Alena Valderrama, *École de santé publique de l'*Université de Montréal, Montréal, QC, et Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, Montréal, QC ; Lindsay Weis-Heitner, *École de santé publique de l'Université de Montréal,* Montréal, QC ; Mathieu Giroux, Aut'Créatif, Montréal, QC : Lucila Guerrero, Aut'Créatif, Montréal, QC, et Université de Montréal, Montréal, QC : Ghitza Thermidor, Centre multiservices de santé et de services sociaux Rivière-des-Prairies, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Nord-de-l'Ile-de-Montréal, Montréal, QC ; Line Laporte, Centre multiservices de santé et de services sociaux Rivière-des-Prairies, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Nord-de-l'Ile-de-Montréal, Montréal, QC : Baudouin Forgeot d'Arc, Département de psychiatrie et addictologie, Université de Montréal, Montréal, QC : Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, Université de Montréal, Montréal, QC.

Les auteurs tiennent à remercier les participants et les participantes ainsi que madame Valérie Lemieux dont l'expertise a soutenu le développement de la grille. Nous remercions également la Fondation Les petits trésors dont le soutien financier a permis la réalisation de ce projet.

Adresse de correspondance : Isabelle Courcy, Département de sociologie, Université du Québec à Montréal, C.P. 8888 succursale Centre-ville, Montréal (Québec), Canada, H3C 3P8. Téléphone : (514) 987-3000 poste 6239. Adresse courriel : courcy.isabelle@uqam.ca

doi:10.7870/cjcmh-2021-014
Publié par Canadian Periodical for Community Studies Inc.

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.135.216.174 on 04/29/24

Mathieu Giroux
Aut'Créatifs

Lucila Guerrero
Aut'Créatifs, Montréal ; Université de Montréal

Ghitza Thermidor
Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Nord-de-l'Ile-de-Montréal

Line Laporte
Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Nord-de-l'Ile-de-Montréal

Baudouin Forgeot d'Arc
Université de Montréal ; Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine,

RÉSUMÉ

Ce projet est issu d'une préoccupation quant au besoin de développer des outils de communication faciles à comprendre et qui répondent au plus grand nombre de parents d'enfant(s) autiste(s) ayant récemment reçu leur diagnostic. Dans une approche systémique de la littératie en santé (Sørenson *et al.*, 2012), nous avons développé une grille pratique de manière à soutenir la rédaction de documents et leur amélioration afin de les rendre plus compréhensibles pour le grand public. La démarche réalisée s'est caractérisée par le croisement des perspectives de différents publics concernés : professionnels, parents, adultes autistes. Ce projet novateur est l'un des premiers à avoir exploré les enjeux de littératie dans le contexte de l'autisme.

Mots clés : acceptabilité, coconstruction, croisement des savoirs, communication en santé, littératie

ABSTRACT

This project arose out of a concern about the need to develop communication tools that are easy to understand and that respond to the largest number of parents of autistic children who have recently been diagnosed. We have developed a practical grid in a systemic approach to health literacy (Sørenson et al., 2012) to support the writing of documents and their improvement in order to make them more understandable for the general public. The approach carried out was characterized by the intersection of the perspectives of different stakeholders: professionals, parents, autistic adults. This innovative project is one of the first to explore the challenges of literacy in the context of autism.

Keywords: acceptability, co-construction, knowledge crossing, health communication, literacy

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.135.216.174 on 04/29/24

Chaque année, plusieurs guides sont produits afin d'informer et d'accompagner le grand public à la suite d'un diagnostic de santé mentale ou physique. L'accès à de l'information écrite est généralement apprécié par les personnes et aide à compléter le contenu informatif présenté lors des rencontres cliniques. Ces informations sont complémentaires aux échanges issus des interactions avec les praticiens (Safeer et Keenan, 2005). Cependant, il existe un écart préoccupant entre les capacités de plusieurs publics ciblés et le niveau de compétence nécessaire pour bien comprendre ces documents ou autres outils d'information (p. ex. page web, capsules vidéo, affiches, annonces) (Rootman et Gordon-El-Bihbety, 2008). Selon l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ, 2016a), plus de 60 % des adultes (26-65 ans) ne possèdent pas le niveau de littératie en santé suffisant pour comprendre l'information présentée, appliquer les recommandations et répondre adéquatement à leurs besoins et à ceux des membres de leur famille. Le développement et l'implantation de pratiques adaptées au niveau des connaissances et des compétences du grand public sont plus que jamais recommandés afin de réduire les barrières dans l'accès, l'évaluation et l'utilisation de l'information pour la prise de décision liée à la santé (Institut national de santé publique du Québec, 2016a ; Lemieux, 2013 ; ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2015 ; Sørenson et al., 2012).

Dans le domaine de l'autisme, des défis importants sont constatés en ce sens. En effet, communiquer avec les personnes autistes et leur famille est une composante centrale des pratiques d'intervention et d'accompagnement. L'information donnée doit aider ces personnes à mieux comprendre leur situation, leurs besoins et les soutiens offerts afin de leur permettre de prendre des décisions éclairées en lien avec leur santé et celle de leurs proches. Par ailleurs, les parents, les personnes autistes et les professionnels mobilisés rapportent certaines difficultés : plusieurs présentent des besoins d'information non comblés, tout particulièrement durant la période entourant l'annonce du diagnostic (Brown et al., 2012 ; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2019 ; Weiss et al., 2014). Le manque d'informations justes, accessibles, utiles et faciles à comprendre est déploré par bon nombre d'entre eux (Protecteur du citoyen, 2019) et ces difficultés sont d'autant plus importantes si les parents ont vécu une immigration récente ou ne maîtrisent pas l'une des langues officielles du pays (Ben-Cheikh et Rousseau, 2013 ; Jegatheesan, 2010).

La prévalence de l'autisme, en dépit d'une grande variation dans les mesures et une forte augmentation dans les dernières décennies, est estimée à près de 1 % de la population canadienne (Ofner, 2018). L'autisme est compris et représenté de diverses façons : handicap, trouble mental, variante du fonctionnement humain, etc. (Forgeot d'Arc, 2014). Dans le contexte scientifique, la définition la plus utilisée est celle du DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) qui fait référence à des déficits persistants de la communication sociale et de l'interaction sociale, associés à un profil restreint ou répétitif des comportements, intérêts ou activités. Plusieurs jugent que cette approche se contente de lister des déficits (absence de comportements typiques) et des divergences (comportements atypiques) par rapport à la norme, mais qu'elle ne parvient pas à saisir le fonctionnement autistique. De plus, cette définition associe à l'autisme la notion de « trouble » et le diagnostic n'est posé qu'en présence d'une altération du fonctionnement. Ceci a pour effet d'exclure de la population diagnostiquée des personnes qui pourraient partager les mêmes caractéristiques, mais dont le fonctionnement observable ne divergerait pas de manière importante des normes établies, renforçant artificiellement l'association entre caractéristiques autistiques et déficit de fonctionnement. Des associations militent pour la reconnaissance du potentiel autiste et de leurs droits, tel que celui de participer aux recherches et à l'élaboration des politiques et des pratiques d'intervention les concernant (Chamak, 2010 ; Milton, 2013 ;

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.135.216.174 on 04/29/24

Nicolaidis et al., 2011). C'est ce que revendique notamment le mouvement social de la neurodiversité qui s'est développé depuis les années 1990. À ce jour, il n'existe pas d'alternative consensuelle sur la façon de définir l'autisme ou de nommer les personnes autistes. Les préférences sont fixées par des groupes ou des organisations (Kenny et al., 2016). Les différentes formulations peuvent mettre en valeur l'individu (personne), un aspect de son identité (autisme) ou la nature pathologique de son état (trouble)[1]. La façon de présenter ou de définir l'autisme peut ainsi compliquer la communication et le transfert d'information sur l'autisme, en plus d'avoir des effets concrets sur la vie des personnes et de leur famille, que ce soit en leur faisant vivre de la stigmatisation ou en modulant leur accès aux services (Chamak, 2001 ; Kinnear et al., 2016).

Sensibles à cette problématique, nous avons entrepris une révision du guide *Moi, autiste ? Communiquer autour du diagnostic* qui a été développé précédemment par une équipe de professionnels et de cliniciens (Forgeot d'Arc et al., 2018[2]) voulant soutenir le transfert d'information sur l'autisme entre le professionnel et le parent rencontré à la suite de l'annonce du diagnostic de l'enfant. Ce guide contient des informations générales sur l'autisme, des exemples de situations illustrées reflétant la diversité du spectre autistique et des exercices de mise en situation pour favoriser l'engagement des familles et l'échange entre les parents-usagers et les professionnels qui les accompagnent. Le guide aborde la définition de l'autisme, l'établissement du diagnostic, l'intervention et l'accès aux services. Afin de s'assurer qu'il rejoigne le plus grand nombre de familles, y compris celles en situation de plus grande vulnérabilité, un projet d'amélioration continue de la qualité a été amorcé (09/2019-02/2020).

OBJECTIFS

Cet article s'inscrit dans la volonté d'améliorer la communication et le transfert d'information sur les connaissances actuelles liées à l'autisme en portant une attention particulière aux enjeux de la littératie en santé. Il présente les principaux constats que nous retirons de ce projet en ce qui a trait à la production d'outils visant à soutenir les professionnels, les intervenants et les parents dans le contexte récent d'un diagnostic d'autisme chez l'enfant. Trois éléments distincts seront abordés : 1) la pertinence, l'utilité, l'utilisabilité et l'acceptabilité de la grille qui a été développée pour la rédaction ou l'amélioration de documents en autisme qui soient faciles à comprendre et à utiliser ; 2) la compréhension du texte révisé et son appréciation ; 3) l'acceptabilité des différents contenus pour des adultes autistes au regard et de la façon dont est présenté l'autisme. Les sections qui suivent présentent le cadre conceptuel et la méthodologie, suivis des résultats et de leur discussion à la lumière des principaux enjeux qui ont émergé.

UNE APPROCHE INTÉGRÉE ET SYSTÉMIQUE DE LA LITTÉRATIE EN SANTÉ

De façon générale, la littératie consiste en la capacité de comprendre et d'utiliser la lecture, l'écriture, la parole et d'autres moyens de communication pour participer à la société, atteindre ses objectifs personnels et développer son plein potentiel (Rootman et Gordon-El-Bihbety, 2008 : 10). La littératie en santé

1. Dans cet article, l'expression « personne autiste » sera utilisée le plus souvent. En référence au diagnostic spécifique, le terme trouble du spectre de l'autisme (TSA) sera utilisé. Ce choix se base également sur les constats et les recommandations de Bottema et al., (2020) et de Kenny et al., (2016).
2. Ce qui comprend les auteur-es et BFA, GT, LL.

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.135.216.174 on 04/29/24

fait référence aux connaissances, à la motivation et aux compétences nécessaires pour trouver, comprendre, évaluer et utiliser l'information en santé en vue de prendre des décisions éclairées au regard de l'utilisation des services ou des accompagnements et des mesures de prévention ou de promotion de la santé, cela pour maintenir ou améliorer sa santé et sa qualité de vie (traduction libre de Sørensen et al., 2012 ; Organisation mondiale de la santé, 2013, tirée du MSSS, 2015 : 59). Cette définition s'inscrit dans l'approche intégrée et systémique de Sørensen et ses collègues (2012) qui pose les enjeux de la littératie en santé comme le résultat des interactions entre les individus, le système de soins et le contexte sociopolitique global dans lesquels ces individus consultent, interprètent et font des choix en lien avec leur santé. La littératie en santé est fortement corrélée avec les comportements de santé et l'intensité de l'utilisation des services et des soins (Frisch, Camerini, Diviani et Schultz, 2012, p. 117), ce qui en fait un très bon indicateur prévisionnel de l'état de santé et un facteur important de disparité (ou d'équité) dans les soins de santé (Speros, 2005).

La littératie en santé peut être appréhendée à partir de 4 dimensions : l'accès, la compréhension, l'évaluation et l'application des informations pour prendre des décisions de santé tout au long de la vie sur une base quotidienne. Selon Samson (2007), une communication claire et efficace repose sur les principes de lisibilité, d'intelligibilité et d'utilisabilité. Le concept de lisibilité est lié aux principes de rédaction (p. ex. vocabulaire, structure syntaxique, présentation). Un texte peut être considéré comme lisible lorsque la personne peut le décoder facilement. Le principe d'intelligibilité porte sur la clarté, la pertinence, la cohérence et la cohésion. L'intelligibilité porte par exemple sur le choix de l'information, l'organisation du contenu et le découpage du texte (Samson, 2007). En somme, la lisibilité et l'intelligibilité d'un texte sont des éléments centraux de l'accès à l'information. L'utilisabilité est étroitement liée à l'efficacité et renvoie au fait que le type de document choisi est adapté aux besoins des personnes qui le consultent. Pour être efficace et atteindre ses objectifs de communication, un texte doit favoriser la mise en action, c'est-à-dire l'appropriation de l'information transmise dans le but recherché (Samson, 2007). Enfin, l'acceptabilité d'un texte et de l'information qu'il présente renvoie au caractère perçu comme « acceptable » et « approprié » pour la personne à laquelle il est destiné.

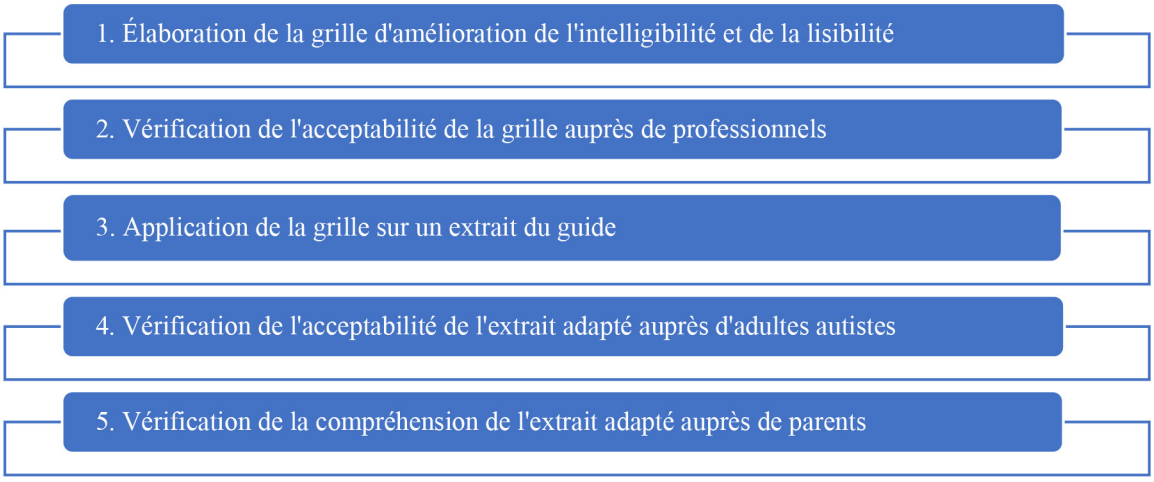
DÉMARCHE

Un processus itératif a été privilégié afin d'assurer une adaptation continue des différents contenus. Une grille de vérification de la lisibilité et de l'intelligibilité a tout d'abord été conçue. Cette grille a par la suite été appliquée à un extrait du guide existant et faisant l'objet de l'amélioration continue poursuivie dans ce projet. Afin de s'assurer que la version modifiée du guide soit facile à comprendre ou à utiliser et respectueuse des différents publics, des consultations ont été effectuées auprès de professionnels, d'adultes autistes et de parents pour recueillir leurs points de vue à différentes étapes du processus. La figure suivante résume les 5 étapes réalisées. Chacune des étapes sera ensuite décrite plus en détail.

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.135.216.174 on 04/29/24

Figure 1

Processus itératif en 5 étapes



1. Élaboration de la grille

Une grille a été élaborée à partir du *Health Literacy INDEX* (Kaphingst et al., 2012). Cet outil comprend 63 critères répartis en 10 catégories choisis à partir de données probantes et des meilleures pratiques dans la rédaction de documents écrits en santé. Avec la permission des auteurs, il a été traduit en français et adapté aux besoins de professionnels œuvrant en centres hospitaliers. Le *Health Literacy INDEX* a par la suite été comparé avec d'autres outils recensés afin d'en sélectionner les critères communs (Center for Disease Control and Prevention, 2008; Hill-Briggs, Schumann et Dike, 2012, Institut national de santé publique, 2016b ; Lemieux, 2013 ; Ruel et al., 2018). Les critères redondants ont été regroupés afin de créer un outil concis et pratique. Une experte externe à l'équipe et reconnue dans le domaine de la littératie en santé a été consultée afin d'identifier les éléments qui pouvaient être redondants, manquants ou nécessitant des éclaircissements. Ces échanges ont conduit vers le développement d'une grille permettant d'évaluer la lisibilité et l'intelligibilité du document à partir de 31 critères répartis en 8 catégories : 1 — langage simple (mots et phrases) ; 2— présentation et aspects visuels ; 3— structure et organisation ; 4— supports visuels (p. ex. images, tableaux) ; 5— rôle actif des usagers ; 6— détails pour les changements visés ; 7— qualité des preuves ; 8— évaluation du document (Kaphingst et al., 2012 ; Lemieux, 2013 ; Ruel et al., 2018).

2. Vérification de l'acceptabilité de la grille auprès de professionnels

L'acceptabilité de la grille a été vérifiée auprès de professionnels d'équipes en pédopsychiatrie[3] et de première ligne en petite enfance qui ont été invités à répondre à un questionnaire en ligne sur la grille développée (09-11/2018). Sept des 11 personnes ciblées ont répondu au questionnaire envoyé par les auteurs

3. Dans laquelle collaborent les auteurs BFD, GT et LL.

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.135.216.174 on 04/29/24

(AV et LWH). Ce dernier comptait une question ouverte et 7 questions à choix de réponses portant sur la pertinence, l'utilité, la faisabilité (6 items) et la mise en application de la grille dans leur pratique (1 item). Les questions fermées, de type échelle de Likert, offraient une possibilité de réponse en 4 choix de niveaux d'accord ou de satisfaction. Les réponses aux questions fermées ont été compilées afin de calculer les fréquences. Les réponses à la question ouverte ont fait l'objet d'une analyse de contenu visant d'une part à mieux comprendre le point de vue de chacun des répondants et, d'autre part, à faire ressortir des positions communes ou divergentes entre les répondants.

3. Application de la grille

Un extrait du guide a été sélectionné afin d'être évalué à la lumière des critères de lisibilité et d'intelligibilité de la grille. L'extrait choisi est le deuxième chapitre du guide *Qu'est-ce que l'autisme ?* Ce chapitre vise à décrire, de façon vulgarisée, les critères diagnostiques et leurs manifestations chez l'enfant ou la personne adulte. La grille a été appliquée à l'extrait par 2 auteures (AV et LWH). Sur les 31 critères de la grille, 6 critères ont été jugés respectés, 17 non respectés et 8 non applicables. Par exemple, le critère selon lequel il est conseillé d'indiquer explicitement le comportement de santé à modifier était non applicable dans le contexte du guide à l'étude. Pour chacun des critères non respectés, des modifications ont été apportées à l'extrait du guide. Cette version modifiée du guide a par la suite été soumise aux parents et aux personnes autistes.

4. Vérification de l'acceptabilité du chapitre adapté auprès d'adultes autistes

La version modifiée du guide a été envoyée à 2 personnes autistes actives dans le monde de l'autisme et détenant plusieurs expériences de collaboration en recherche. Ces participants ont par la suite été invités à contribuer à l'écriture de cet article (MG et LG). Nous avons d'abord recueilli leurs premiers commentaires à l'écrit. Ils ont par la suite été invités à participer à un entretien en dyade (11/2018) après les avoir consultés afin de vérifier si cette modalité leur convenait. Les entretiens en dyade permettent d'instaurer un climat propice à la confidence et sont le moyen privilégié pour interroger des personnes qui pourraient ne pas être à l'aise à le faire en groupe (Kivits et al., 2016). La grille d'entretien a été structurée à partir de 2 thèmes qui sont apparus de manière récurrente dans leurs commentaires écrits : les mythes véhiculés au sujet de l'autisme et la terminologie utilisée. Ces thèmes ont structuré le canevas d'entretien dont le déroulement se voulait souple afin de favoriser une discussion entre les participants et les chercheures présentes (AV et IC). L'entretien a été enregistré et a fait l'objet d'une analyse thématique (qualitative) (Bardin, 2013).

5. Vérification de la compréhension du chapitre révisé auprès de parents d'enfants autistes

Des parents dont l'enfant avait reçu un diagnostic de TSA dans les 2 dernières années ont été sélectionnés à partir d'une banque de noms d'une clinique d'évaluation ambulatoire en milieu hospitalier. Vingt-sept parents ont été invités par téléphone à participer à un groupe de discussion. Six mères et 1 père ont accepté de participer. Quatre d'entre eux présentaient au moins 1 des critères de vulnérabilité généralement associés à des niveaux plus faibles de compétence en littératie : degré de scolarité inférieur au diplôme secondaire, sans emploi, monoparentalité, immigration récente au pays. La méthode par groupes de discussion focalisée

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.135.216.174 on 04/29/24

a été privilégiée afin de recueillir des données riches et variées à partir de différentes expériences et points de vue (Attal-Vidalet et Iribarne, 2012 ; Barbour et Kitzinge, 1999). Deux groupes de discussion, d'une durée moyenne d'une heure et demie, ont été réalisés dans les locaux de la clinique spécialisée (12/2018-01/2019) par les auteurs (AV, IC et LWH) qui n'ont aucun lien de connaissance ou de service avec ces parents. Le canevas de discussion était structuré en 2 parties : 1) les besoins d'information exprimés par les parents[4] ; et 2) la présentation en groupe du guide révisé accompagné d'un exercice visant à identifier les passages jugés « plus difficiles » ou « moins compréhensibles ». Pour ce dernier point, les parents étaient appelés à lire l'extrait du guide et à souligner les passages qu'ils trouvaient difficiles ou qu'ils jugeaient à améliorer pour rendre l'information plus claire ou facile à comprendre. Nous n'avons pas quantifié le nombre de passages soulignés, le but étant plutôt de se servir de ce matériel pour susciter la discussion. Les 3 groupes de discussion ont été enregistrés, les verbatims ont été retranscrits et ont fait l'objet d'une analyse qualitative de contenu (Bardin, 2013) par les 2 premières auteures. Les verbatims ont été codés autour des thèmes principaux de la grille d'entrevue : besoins d'information et de soutien, difficultés rencontrées dans l'accès à de l'information sur l'autisme, appréciation et difficultés rencontrées dans la lecture du chapitre du guide révisé, format souhaité pour recevoir de l'information sur l'autisme. L'arbre de codification a été discuté et réajusté à 2 reprises, jusqu'à ce qu'un consensus soit obtenu pour l'ensemble des codes.

RÉSULTATS

Points de vue des professionnels sur la grille

Les résultats obtenus à la suite de la consultation auprès de professionnels d'équipes dédiées en autisme et à la petite enfance nous permettent de valider l'acceptabilité de la grille développée en ce qui a trait à sa pertinence, son utilité, sa faisabilité et sa mise en application. Toutes les personnes consultées ont estimé que les documents en santé destinés à la population générale devraient être améliorés sur les plans de la lisibilité et de l'intelligibilité. Dans l'ensemble, la grille a été accueillie positivement par les personnes sondées et la majorité était d'avis qu'elle est simple et facile à utiliser (6/7). Ces dernières étaient plutôt satisfaites du nombre de critères, des exemples qui l'accompagnent et des brèves explications. Deux professionnels ont par ailleurs indiqué qu'ils auraient préféré un nombre encore plus réduit de critères et l'un d'eux a précisé qu'il souhaiterait recevoir « uniquement quelques lignes directrices générales faciles à utiliser ». Presque la majorité des répondants ont indiqué que la grille sera utile dans l'élaboration future de documents (6/7) et plusieurs (5/7) ont clairement indiqué avoir l'intention de l'utiliser dans le cadre de leur pratique. L'une des personnes ayant répondu négativement au dernier item a précisé « bien connaître ces concepts et ne pas en avoir besoin ». Les disparités constatées entre les réponses suggèrent ainsi que les personnes interrogées présentaient différents niveaux de connaissances des enjeux de littératie.

4. Cette première partie a fait l'objet d'une précédente analyse (Valderamma et al., 2020) et ne sera pas détaillée dans le cadre du présent article.

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.135.216.174 on 04/29/24

Points de vue des parents sur l'extrait révisé

D'emblée, des écarts importants ont été constatés entre les parents qui présentaient 1 ou plusieurs critères de vulnérabilité (degré de scolarité inférieur au diplôme secondaire, sans-emploi, monoparentalité, immigration récente au pays) et les autres. Les premiers ont tous mentionné le besoin d'avoir des outils d'information visuels (images, pictogrammes, vidéo) pour compléter ou bien comprendre l'information transmise. Ce besoin était d'autant plus frappant pour les mères n'ayant pas le français comme langue première. Des outils facilement accessibles sur le Web et provenant de sources fiables et reconnues dans le domaine de l'autisme étaient souhaités. Des participantes ont ajouté que ce type de support, dont le partage est facilité par les nouvelles technologies d'information, leur permettrait de sensibiliser leurs proches à l'autisme et aux besoins de leur enfant. Les parents consultés ont dit apprécier la présentation de l'information sous la forme de mises en situation puisqu'elles rendaient plus compréhensibles et plus facilement applicables à leur quotidien l'information ou les concepts spécialisés présentés (p. ex. rigidité, écholalie). Des parents ont également manifesté le souhait de lire (ou entendre) des témoignages d'autres familles et d'avoir davantage d'information sur le pronostic de leur enfant. Plusieurs ont également soulevé le besoin d'améliorer la communication autour du diagnostic de l'enfant avec d'autres formes de soutien (émotionnel, instrumental) afin que l'information transmise se révèle réellement efficace pour les soutenir dans leur rôle auprès de leur enfant. Un extrait d'une participante illustre bien cet aspect : « Comme première approche, un livre c'est très bien. Après, si on n'a pas d'aide, on est complètement largué ». Des mères ont demandé des outils spécifiques pour rejoindre les pères et les amener à s'impliquer davantage auprès de leur enfant autiste. D'autres ont soulevé le besoin de couvrir de manière plus détaillée les réalités et les défis propres à la période de l'adolescence. Des parents ont également souligné l'importance des données chiffrées présentées dans la description de l'autisme, portant par exemple sur la probabilité d'avoir un deuxième enfant autiste ou la proportion d'autistes non verbaux. De façon plus générale, des parents ont exprimé le désir de recevoir un message plus optimiste lors de l'annonce du diagnostic.

Points de vue d'adultes autistes sur les informations transmises aux parents

L'entretien effectué auprès des adultes autistes mobilisés lors de la mise en application de la grille visait à s'assurer que le document soit perçu comme respectueux des personnes autistes et à recueillir leur point de vue sur son contenu. Rappelons que l'extrait du guide qui a été révisé fait la présentation de l'autisme et explique la définition du diagnostic de TSA. Cet extrait a été choisi comme premier matériel de travail en raison, d'une part, du potentiel élevé d'y retrouver des expressions, termes et autres jargons spécialisés et, d'autre part, des enjeux que cela pouvait engendrer du point de vue d'adultes engagés dans la reconnaissance positive de l'autisme. Tel qu'attendu, ce choix s'est révélé un catalyseur pour explorer les représentations sociales de l'autisme et les enjeux qui s'y rattachent.

« Je ne suis pas trouble ». D'entrée de jeu, les participants se sont exprimés sur leurs perceptions des représentations de l'autisme dans la société en général. Des expressions et des termes perçus comme porteurs d'une connotation négative ou de stigmatisation ont été nommés : limitation, handicap, souffrir de l'autisme, l'autisme affecte, trouble, intérêts restreints, limités ou inhabituels, etc. La plupart de ces termes étaient absents du document révisé (souffrir, limitation ou handicap). Par ailleurs, un premier enjeu a été posé : comment parler d'autisme sans occulter ni se restreindre à sa catégorisation et ses critères diagnostiques ? De par sa

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.135.216.174 on 04/29/24

nature, la catégorisation diagnostique de l'autisme est définie comme un écart à une norme (sur les plans de la communication, des interactions sociales et des intérêts) qui peut induire des conceptions erronées. Par exemple, l'une des personnes consultées soulevait que la notion de « niveau » de développement (en lien avec l'âge d'apparition de certains comportements sociaux) induisait un principe de hiérarchie pouvant faire penser que « le développement de l'enfant autiste est inférieur » alors qu'il est en fait « différent ». Les personnes consultées proposaient de « contrebalancer » les effets négatifs d'une description « déficitaire » de l'autisme en mettant de l'avant une interprétation de cette différence en termes de diversité humaine et de neurodiversité. Un autre élément soulevé par les personnes consultées a porté sur les exemples illustrant certains comportements, la nature ou l'intensité des intérêts. Même si les exemples présentés étaient perçus comme pouvant être justes, ils exposaient au risque de généralisation s'ils étaient compris comme le propre de l'autisme ou de toutes les personnes autistes. Cette nuance est importante puisque si elle n'est pas clairement énoncée, ces exemples peuvent créer ou renforcer des stéréotypes, par exemple : que toutes les personnes autistes s'habillent toujours de la même manière. À propos d'un exemple sur les relations sociales, un participant exprimait des réserves quant à l'idée que « les personnes autistes [induit ici tous les autistes] préfèrent les relations virtuelles comparativement aux non autistes. Et si on comparait les Twitter, Facebook et Instagram de tout le monde ? Je pense qu'on pourrait avoir des surprises ! »

Les participants ont également mis de l'avant l'importance d'expliquer aux parents les comportements de l'enfant qui peuvent être perçus comme bizarres, étranges ou dérangeants. Soutenir clairement que ces comportements ne sont pas des signes de folie, de désobéissance ou d'incompétence parentale était également soulevé, de même que l'importance d'expliquer ou de fournir un essai d'interprétation à ces comportements. À titre d'illustration, si on mentionne qu'il arrive que des autistes ne regardent pas leur interlocuteur dans les yeux, il faudrait aussi tenter d'expliquer pourquoi ou avancer des raisons possibles. À cet égard : « Des fois on ne regarde pas pour mieux entendre. C'est beaucoup d'information en même temps. On peut suivre le regard, nous sommes capables, mais on préfère se concentrer sur les paroles ». Une stratégie de communication comportant des informations nuancées et interpellant les parents à s'interroger sur les raisons pouvant expliquer les comportements de l'enfant était ainsi proposée. Cette façon d'envisager la communication d'information aux parents était posée comme un vecteur de développement de leur capacité à mieux comprendre l'autisme et les particularités de leur enfant et à mieux agir en ce sens pour faciliter la gestion du quotidien avec ce dernier. L'importance de renforcer la confiance des parents dans leurs capacités parentales a conclu les échanges. Une participante a exprimé à cet effet : « Il faut leur montrer qu'ils sont capables, qu'ils sont de bons parents et leur dire de se faire confiance ». Le tableau 1 résume les différents points abordés par les parents et les personnes autistes consultés au sujet de l'extrait révisé :

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.135.216.174 on 04/29/24

Tableau 1

Perspectives croisées sur l'extrait révisé

	Parents	Adultes autistes
Compréhension	Du texte : Difficile pour les parents en situation de plus grande vulnérabilité Besoin de supports visuels (p. ex. capsules web, infographie)	De l'autisme : Expliquer les raisons des comportements
Contenu apprécié	Témoignages Chiffres Information sur le pronostic, la gestion des interactions quotidiennes et l'adolescence Contenu porteur d'espoir	Mots non stigmatisants
Contenu souhaité	Soutien émotionnel Soutien approbatif Soutien professionnel pour l'évaluation de la qualité de l'information Outil pour expliquer l'autisme à l'entourage	Présenter l'autisme sous l'angle de la neurodiversité Exemples plus illustratifs de l'hétérogénéité du spectre Soutien approbatif Message porteur d'espoir

DISCUSSION

Ce projet d'amélioration continue de la qualité part d'une préoccupation commune entre des chercheurs et des professionnels sur le besoin de développer des outils de communication faciles à comprendre et qui répondent aux besoins des parents dont l'enfant vient de recevoir un diagnostic de TSA. Cette collaboration a conduit au développement d'une grille pratique permettant la rédaction et l'amélioration d'outils plus compréhensibles pour ces derniers. De façon générale, la démarche expérimentée dans ce projet montre l'importance des étapes de consultation auprès des différents publics concernés (professionnels, parents et personnes autistes), non seulement pour atteindre les objectifs du projet, mais aussi pour croiser leurs différents savoirs (cliniques, scientifiques et expérientiels) en lien avec l'autisme.

De façon plus spécifique, en premier lieu, la consultation auprès des professionnels montre que la grille développée est pertinente, utile et facile à utiliser. Par ailleurs, ces derniers présentaient des niveaux de connaissances préalables très variés en matière de littératie. Ces résultats mettent de l'avant la nécessité de poursuivre la sensibilisation auprès des décideurs et des professionnels de la santé et des services sociaux sur l'importance d'adapter leurs stratégies de communication, particulièrement avec les personnes ou les groupes qui ont des niveaux de littératie plus faibles (Kickbusch et al., 2013 ; Vamos et Yeung, 2017). Même si une majorité a signifié l'intention d'utiliser la grille afin de fournir des outils écrits facilement compréhensibles par la population générale, nous ne savons pas s'ils le feront. Pour ce faire, un environnement favorable au développement de ces compétences chez les professionnels est nécessaire. En effet, tout

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.135.216.174 on 04/29/24

changement de pratiques nécessite du temps pour s'adapter et développer de nouvelles façons de penser et d'agir. Il est nécessaire de soutenir concrètement les professionnels de la santé et des services sociaux dans ce changement de pratique par des politiques publiques organisationnelles favorables au développement de la littératie en santé (Trezona et al., 2018)

En deuxième lieu, la consultation auprès de parents dont l'enfant a reçu un diagnostic de TSA dans les 2 dernières années a permis de fournir des renseignements précieux qui aideront à l'amélioration de la mise à jour des autres sections du guide. Par ailleurs, le document révisé découlant de la mise en application de la grille développée n'est pas apparu suffisant pour être utilisé de façon autonome par les parents présentant un niveau de littératie plus faible. Les propos recueillis attestent de la nécessité de développer d'autres types de matériel complémentaire ou pouvant remplacer les documents écrits dans la communication et la transmission d'informations en autisme : vidéos, contenu sur le Web, balados, etc. Les résultats soulèvent également la nécessité d'assurer des services spécialisés et d'autres types de soutien (instrumental, émotionnel et approbatif) afin que le soutien informatif reçu se révèle réellement efficace (Renaud et al., 2018). L'utilisation d'outils comme celui développé dans ce projet, mais aussi de méthodes de communication orale reconnues comme la méthode Teach Back (Ha Dinh et al., 2016) ou le Health Literacy Universel Precautions Tool Kit (Hersh et al., 2015) apparaissent aussi nécessaires pour réduire les disparités dans l'accès et la compréhension de l'information sur l'autisme. À cet égard, il est important de rappeller que le guide, dont l'extrait révisé a été analysé en tant qu'outil d'information, a d'abord été produit pour être utilisé dans un contexte clinique. Son utilisation première est de soutenir l'interaction entre le professionnel et le parent, d'où l'importance de l'adapter si l'objectif est d'en faire un outil d'information pouvant aussi être utilisé seul par le parent. Parmi les suggestions faites par les parents consultés, certaines tendent vers la simplification des informations présentées et d'autres, au contraire, vers plus de détails et de précisions. Ces exigences opposées montrent, d'un côté, l'ampleur du défi qu'est celui de produire un outil accessible et convenant au plus grand nombre et, d'un autre côté, l'importance de personnaliser l'information par l'interaction avec un professionnel en contexte clinique ou la production d'un outil web s'adaptant aux différents profils des parents-usagers. Il serait également intéressant de consulter dans des recherches futures des parents qui viennent tout juste de recevoir le diagnostic afin de mieux comprendre ce qu'ils retiennent de l'information transmise lors de cette annonce, un moment que l'on présume chargé émotivement.

En troisième lieu, la consultation réalisée auprès d'adultes autistes a permis de s'assurer que l'extrait révisé soit acceptable et perçu comme respectueux des personnes autistes. Leur perspective a permis d'approfondir certains enjeux découlant du choix des mots et des exemples mis de l'avant pour représenter les personnes autistes. Ces rétroactions nous amènent à souligner le défi consistant à donner des exemples pour expliciter une situation clinique ou les manifestations d'une condition sans générer ou renforcer des stéréotypes. Sans certaines précautions, il peut s'avérer difficile pour le lecteur ou la lectrice de départager, à travers des exemples donnés, les informations qui sont généralisables et celles qui sont restreintes à des situations plus spécifiques ou des cas moins fréquents. De plus, les propos des personnes autistes rejoignent la demande de plusieurs parents de recevoir un message positif, mais aussi objectif, c'est-à-dire basé sur des données populationnelles validées. Une stratégie de communication procurant du soutien approbatif, tout en suscitant une mobilisation efficace de ces derniers, est mise de l'avant. Proposer des pistes pour mieux comprendre, apprendre à observer et à s'interroger sur les comportements de son enfant est suggéré afin

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.135.216.174 on 04/29/24

d'outiller les parents dans leurs interactions quotidiennes avec leur enfant. Cette posture contourne l'écueil de la réification consistant à voir la personne (sa personnalité, les difficultés qu'elle peut rencontrer ou ses comportements, etc.) uniquement sous l'angle de son diagnostic (Honneth, 2007). Un apport essentiel des collaborateurs autistes est justement d'avoir fait entendre cette voix. Consultés sur la question, les professionnels impliqués dans la première rédaction du guide avaient choisi l'approche de l'objectivité consistant à décrire simplement les comportements. Ce choix leur évitait de proposer des interprétations qui sont limitées en termes de généralisation et fondées sur des théories contradictoires, dont plusieurs ne sont à ce jour pas validées. La présentation de perspectives offertes par des personnes concernées sur leur expérience, *first person point of view* (Thomas Couser, 2005), peut permettre de dépasser cette impasse, en faisant toutefois attention de ne pas généraliser trop rapidement ces points de vue à l'ensemble des informations sur l'autisme et des situations de vie directement (personnes autistes) ou indirectement (p. ex. proches, parents) associées (Osteen, 2008).

Enfin, il peut y avoir des écarts entre ce que les professionnels veulent dire, ce que les parents veulent savoir et comment les adultes autistes veulent que l'on parle d'eux. Par exemple, expliquer à un parent les critères sur la base desquels un diagnostic est rendu est une étape essentielle, mais qui peut être considérée plus importante pour le professionnel que pour le parent à un moment précis de sa trajectoire avec son enfant. Par ailleurs, la mise en relation de ces différentes perspectives est une richesse inestimable pour arriver à éclairer différents enjeux que l'analyse d'une seule perspective occulterait. Le réel défi est d'accorder une place équitable à ces différentes perspectives qui portent des visions de l'autisme et de ce qui est approprié et acceptable en termes de soutien, d'accompagnement ou de prise en charge des personnes autistes et de leur famille. Dans la communication en santé, ces écarts issus de la rencontre des « mondes » vécus, en référence aux expériences subjectives immédiates (Husserl, 1989), et du monde prescrit ou objectif tel que thématisé par les sciences sont inévitables. Il importe ainsi de poursuivre d'autres démarches articulant ces perspectives, non pas pour les opposer, mais pour les mettre en dialogue afin de trouver des zones de recouvrement permettant l'intercompréhension. Ce projet d'amélioration continue de la qualité constitue un exemple de démarche, transférable à d'autres contextes ou problématiques de santé, pouvant contribuer au développement de recherche en ce sens.

Limites

Ce projet comporte certaines limites. La grille développée, bien qu'elle découle d'une synthèse issue de l'intégration de plusieurs outils validés, peut tout de même être longue à utiliser. Un effort supplémentaire de réduction de la grille à 10 items, sans perdre de son efficacité, pourrait être envisagé. De plus, l'absence de pondération ne permet pas d'indiquer l'importance relative de chacun des critères pour décider quels changements doivent être faits en priorité. De façon générale, les petites tailles des groupes d'acteurs consultés, constitués dans une logique d'échantillonnage théorique, ne permettent pas de généraliser les résultats à l'ensemble des professionnels en autisme, des parents dont l'enfant vient de recevoir un diagnostic de TSA et des adultes autistes. En ce sens, il serait pertinent de valider la grille développée auprès d'autres groupes de professionnels travaillant dans d'autres contextes (p. ex. soins à domicile, intervention de proximité, accueil psychosocial). L'extrait révisé pourrait également être soumis à des échantillons plus grands de parents et d'adultes autistes présentant des caractéristiques différentes et des appartenances ethnoculturelles variées.

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.135.216.174 on 04/29/24

L'absence de comparaison entre le guide original et le guide retouché grâce à la grille empêche de déterminer l'impact des changements effectués. Une autre limite est que l'utilisation de la grille et les consultations n'ont été réalisées qu'avec un extrait du guide, faisant en sorte que certaines informations relevées comme manquantes par les parents (probabilité de récidive, pronostic, etc.) se trouvaient ailleurs dans le guide. Autre exemple, des stratégies discursives visant à renforcer la confiance des parents sont employées dans le chapitre sur l'intervention. Les résultats suggèrent par ailleurs que l'application transversale de ces stratégies tout au long de la lecture, peu importe la thématique abordée, serait appréciée. Enfin, le guide ayant été évalué dans un contexte qui diffère de son utilisation prévue, c'est-à-dire dans le cadre d'une intervention avec un professionnel, les commentaires recueillis ne remettent pas en cause l'adéquation des informations apportées dans ce but.

CONCLUSION

La littératie en santé, ici appliquée au domaine de l'autisme, implique une interaction dynamique entre le système de soins, de services et de santé et la capacité du parent à accéder, à comprendre, à évaluer et à utiliser l'information pour prendre soin de son enfant et promouvoir le développement de son plein potentiel. L'accès à de l'information simple, claire ou facilement compréhensible favorise l'équité et l'autonomie en fournissant aux parents les informations qui leur sont nécessaires afin de prendre des décisions éclairées en regard de l'éducation de leur enfant et de leur propre santé. Celles-ci peuvent également contribuer à la réduction de la stigmatisation ressentie par les personnes autistes et leurs proches. Ce projet d'amélioration continu de la qualité est à notre connaissance l'un des premiers à explorer les besoins d'information des parents d'enfant(s) autiste(s) et les soutiens offerts en ce sens aux professionnels à la lumière des enjeux de littératie. Ces premiers apports sur la communication et le transfert d'information en autisme en font un projet novateur dont les pistes proposées gagneront à être approfondies. Ce projet montre que les rétroactions recueillies sur un matériel conçu à des fins de communication en santé constituent un matériel précieux, permettant d'intégrer des regards neufs et croisés pour améliorer ce support de communication.

RÉFÉRENCES

Attal-Vidal, C. et Iribane, P. (2012). *Focus groups : mode d'emploi*. La Plaine Saint-Denis, France : Afnor Ed.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5®)*, 5e ed. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

Barbour, R. et Kitzinger, J. (1998). *Developing Focus Group Research: Politics, Theory and Practice*. SAGE.

Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu*. Paris : Presses universitaires de France.

Ben-Cheikh., I. et Rousseau, C. (2013). Autisme et soutien social dans des familles d'immigration récente : l'expérience de parents originaires du Maghreb. *Santé mentale au Québec, 38*(1), 189-205.

Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J. et Hand, B. N. (2020). Avoiding ableist language: Suggestions for autism researchers. *Autism in Adulthood*. https://doi.org/10.1089/aut.2020.0014

Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E. et Cobigo, V. (2012). Unmet needs of families of school-aged children with an autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *25*, 497–508.

Center for Disease Control and Prevention. (2008). *Simply put: A guide to creating easy-to-understand materials*. Récupéré le 1er avril 2020 à https://www.cdc.gov/healthliteracy/pdf/Simply_Put.pdf

Chamak, B. (2010). Autismes : des représentations multiples, sources de controverses. *Enfances et Psy, 2*(47), 150-158.

Chamak, B. (2011). Autisme et stigmatisation. *L'information psychiatrique, 87*(5), 403-407. doi:10.3917/inpsy.8705.0403.

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.135.216.174 on 04/29/24

Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2019). «Ceux qui sont passés par là». L'aide volontaire et les solidarités de proximité échangés entre parents dans le contexte de l'autisme. Revue canadienne de service social/ Canadian Journal of Social Work, 35(2).

Forgeot d'Arc, B. (2014). Qu'est-ce qu'une personne avec autisme? Dans D. Yvon et coll. (dir.). *À la découverte de l'autisme.* Paris, France : Dunod.

Forgeot d'Arc, B., Thermidor, G., Chrétien, M., Lajeunesse, S. et Laporte, L. Illustré et mis en page par L. Charrette. (2018). *Moi, autiste ? Communiquer autour du diagnostic*. Bibliothèque et Archives nationales du Québec.

Frisch, A. L., Camerini, L., Diviani N. et Schulz, P. J. (2012). Defining and measuring health literacy: How can we profit from other literacy domains? *Health Promotion International, 27*(1),117–126. doi: 10.1093/heapro/dar043

Ha Dinh, T. T., Bonner, A., Clark, R., Ramsbotham, J. et Hines, S. (2016). The effectiveness of the teach-back method on adherence and self-management in health education for people with chronic disease : A systematic review. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, *14*(1), 210- 247.

Hersh, L., Salzman, B. et Snyderman, D. (2015). Health literacy in primary care practice. *Am Fam Physician*, *92*(2), 118–124.

Hill-Briggs, F., Schumann, K. P. et Dike, O. (2012). 5-step methodology for evaluation and adaptation of print patient health information to meet 5th grade readability. *Med Care, 50*(4), 294–301.

Honneth, A. (2007). *La réification : Petit traité de théorie critique*. Paris : Gallimard.

Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2016a). *Quels sont les facteurs influençant le degré de littératie en santé ?* Repéré le 1er avril 2020 à https://www.inspq.qc.ca/en/node/6374.

Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2016b). Quels éléments doit-on valider avant de diffuser : liste de contrôle pour faciliter la compréhension de matériel écrit. Repéré le 1er avril 2020 à https://www.inspq.qc.ca/en/node/6377

Jegatheesan, B. (2010). Cross-cultural issues in parent-professional interactions: A qualitative study of perceptions of Asian American families of children with developmental disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 34*, 123-36.

Kaphingst, K. A., Kreuter, M. W., Casey, C., Leme, L., Thompson, T., Cheng, M.-R., … Lapka, C. (2012). Health Literacy INDEX: Development, reliability, and validity of a new tool for evaluating the health literacy demands of health information materials. *Journal of Health Communication*, *17*(sup3), 203–221.

Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C. et Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, *20*(4), 442-62).

Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S. et Fischbach, R. L. (2016). Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*(3), 942- 953.

Kivits, J., Blard, F., Fournier, C. et Winance M. (2016). Les recherches qualitatives en santé. Paris : Armand Colin.

Lemieux, V. (2013*). Pour qu'on se comprenne ! précautions et littératie en santé : guide pour lesprofessionnels et communicateurs en santé.* Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, direction de santé publique. Récupéré le 1er avril à http://www.santecom.qc.ca/bibliothequevirtuelle/Montreal/9782896733231.pdf.

Milton, D. et Bracher, M. (2013). Autistics speak but are they heard, *Journal of the BSA Medsoc Group, 7*: 61–69.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2015). *Programme national de santé publique (PNSP) 2015-2025*. La direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, gouvernement du Québec. Récupéré le 1er avril à https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001565/

Nicolaidis, C., Raymaker, D., McDonald, K, Dem, S., Ashkenazy, E., Boisclair. W.C., … Baggs, A. (2011). Collaboration strategies in non-traditional CBPR partnerships: Lessons from an academic-community partnership with autistic self-advocates. *Progress in Community Health Partnerships: Research, Education, and Action, 5*(2); 143–150.

Ofner, M., Coles, A., Decou, M. L., Do, M. T., Bienek, A., Snider, J. et Ugnat, A-M. (2018). *Autism Spectrum Disorder among Children and Youth in Canada 2018. A Report of the National Autism Spectrum Disorder Surveillance System*. Ottawa : Agence de la santé publique du Canada.

Organisation mondiale de la santé (OMS). (2013). *Health Literacy: The Solid Facts*. Genève, Suisse : Organisation mondiale de la santé.

Osteen, M. (2008). Autism and representation: A comprehensive introduction. Dans M. Osteen (dir.), Autism and Representation, (1–47). New York/Londres : Routledge.

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.135.216.174 on 04/29/24

Protecteur du citoyen. (2009). *Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains. Rapport spécial du protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*. [Document PDF]. Rapport déposé le 7 octobre 2009 à l'Assemblée nationale du Québec. Québec, gouvernement du Québec. http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/.../pdf/rapports.../TED.pdf

Renaud, L., Caron-Bouchard, M., Valderrama, A., Thoër, C., Laquerre, M-E., Cherba, M. … Courcy, I. (2018). Analyse des besoins auprès de parents d'un enfant autiste en vue de développer une plateforme numérique leur offrant un soutien social Needs assessment to develop a digital platform offering social support to parents of an autistic child. *Revue CNRIS, 9*, 3.

Rootman, I. et Gordon-El-Bihbety, D. (2008). *Vision for a Health Literate Canada: Report of the Expert Panel on Health Literacy.* Ottawa, Canada : Canadian Association of Public Health.

Ruel, J., Allaire, C., Moreau A.C., Kassi, B., Brumagne, A., Delample, A., … Pinto da Silva, F. (2018). *Communiquer pour tous : guide pour une information accessible.* Saint-Maurice : Santé publique France.

Safeer, R. S. et Keenan, J. (2005). Health literacy: the gap between physicians and patients. *Am Fam Physician, 72*(3), 463–468.

Samson, E. (2007). Langue claire et simple : surmonter les obstacles à la littératie. Chroniques de langue, 4, 1, 9. Récupéré le 1er octobre à http://www.btb.termiumplus.gc.ca/tpv2guides/guides/chroniq/index-fra.html?lang=fra&lettr=indx_titls&page=97e9b8J0gngU.html#tphp.

Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z. et Helmut, B. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, *12*, 80.

Trezona, A., Rowlands, G. et Nutbeam, D. (2018). Progress in Implementing National Policies and Strategies for Health Literacy -What Have We Learned so Far? *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *15*(7). doi:10.3390/ijerph15071554

Thomas Couser, G. (2005). Life, narrative, and Representation. Conference on Disability and the University. *PMLA, Modern Language Association Stable*, 120(2), 602–606. https://www.jstor.org/stable/25486192

Speros, C. (2005). Health literacy: Concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, *50*(6), 633–640. doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03448.x

Van Heijst, B.H et Geurts, H.M. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis. *Autism, 19*(2), 158–167. doi: 10.1177/1362361313517053.

Valderrama, A., Courcy, I., Weis-Heitner, L. et Forgeot d'Arc, B. (2020). Les enjeux de littératie dans la communication aux parents du diagnostic de trouble du spectre de l'autisme chez l'enfant. *Santé mentale au Québec*., *45*(1), 127-145.

Weiss, J.A., Whelan, M., McMorris, C., Carroll, C. et CASD Alliance. (2014). *National Needs Assessment Survey for Families, Individuals with Autism Spectrum Disorder and Professionals*. Autism in Canada. Récupéré le 1er avril à https://www.casda.ca/wp-content/uploads/2019/03/Blueprint-for-a-National-ASD-Strategy-1.pdf