

Processus d'une recherche-développement réalisée avec des parties prenantes pour favoriser l'accès à l'information sur les services qu'ils reçoivent

JULIE RUEL

Université du Québec en Outaouais

ANDRÉ C. MOREAU

Université du Québec en Outaouais

FRANCINE JULIEN-GAUTHIER

Université Laval

LUCIE LECLAIR ARVISAIS

Université du Québec en Outaouais

CATHERINE BARIL

Université du Québec en Outaouais

Résumé

Une recherche-développement a permis de concevoir et de valider, par une démarche itérative, du matériel d'information qui soit illustré, signifiant et plus compréhensible. Cette information, validée par les parties prenantes, porte sur les services que reçoivent les personnes bénéficiant d'un programme public de réadaptation en déficience intellectuelle (DI) ou en trouble du spectre de l'autisme (TSA). La recherche-développement a permis notamment d'approfondir les étapes, les processus et les retombées d'une démarche de création inclusive, en contexte de participation active des parties prenantes, avec des personnes vulnérables ou qui présentent de faibles compétences en littératie.

Mots clés

recherche-développement; accès à l'information; déficience intellectuelle; trouble du spectre de l'autisme; parties prenantes.

Introduction

Les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA), leur famille et leurs proches sont confrontés à des défis sur le plan de l'accès à l'information à propos des services qu'ils reçoivent. En effet, tant l'information relative à l'organisation des services de santé et de services sociaux que les modalités d'accès et de dispensation ou encore la nature des services reçus peuvent être complexes. L'utilisation d'un jargon institutionnel ou ministériel ne facilite pas la compréhension des personnes qui ont recours à ces services. De plus, des transformations du réseau de la santé et des services sociaux surviennent régulièrement, transformations auxquelles ces personnes doivent s'adapter.

Cet article présente les résultats d'une recherche-développement (Ruel, Moreau, Kassi, Leclair Arvisais & Baril, 2017) qui s'est déroulée en collaboration avec une organisation de santé et de services sociaux du Québec¹. Celle-ci offre des services de réadaptation² aux personnes présentant une DI ou un TSA. Cette organisation voulait améliorer sa façon d'informer ses utilisateurs sur les services offerts, tout en favorisant leur engagement. Par une recherche-développement réalisée avec les parties prenantes, soient les groupes concernés par les services, le contenu des offres de service a été rédigé en langage simplifié et il a été illustré avec le soutien d'une illustratrice³ dédiée au projet.

Problématique et objectifs de recherche

La problématique de l'accès à l'information sur les services offerts a été documentée par les commentaires émis des personnes bénéficiant de services, pointant un réel besoin; elle a aussi été reconnue par plusieurs chercheurs. Dans les paragraphes suivants, seront traités 1) le besoin d'être informé sur les services, 2) les compétences à comprendre et à traiter l'information et 3) l'accès à l'information et le pouvoir d'agir.

Le besoin d'être informé sur les services

Les services offerts aux personnes ayant une DI ou un TSA sont souvent complexes, difficiles à comprendre et à utiliser (Pickard & Ingersoll, 2016). L'importance de donner de l'information sur les services a été relevée dans de nombreuses études (Chinn & Homeyard, 2017; King, Williams & Hahn-Goldberg, 2017; Mitchell & Sloper, 2002; Samuel, Hobden, Leroy & Lacey, 2012). Être informé correspond à un besoin identifié par les parents qui reçoivent des services pour leur enfant (Leblanc, Robert & Boyer, 2013). L'information constitue un besoin fondamental (King *et al.*, 2017). Or, malgré la volonté des organisations de bien informer leurs utilisateurs, il semble que l'information sur les services est souvent obtenue de façon informelle ou par l'entremise des autres familles ou des amis, plutôt que par les professionnels de l'organisation (Girard, Miron & Couture, 2014; O'Reilly, Karim & Lester, 2014; Redmond & Richardson, 2003; Samuel *et al.*, 2012), et parfois, les informations sont acquises par hasard, sans démarche systématique de la part des organisations qui les desservent (Hayles, Harvey, Plummer & Jones, 2015).

Samuel et ses collègues (2012) indiquent que la moitié des familles retenues dans leur étude mentionnent le manque d'information comme étant le plus grand obstacle à l'accès aux services. De ce fait, certains parents peuvent croire que les professionnels retiennent l'information qu'ils recherchent et ils se tournent vers d'autres sources telles qu'Internet ou auprès d'autres parents pour répondre à leur besoin d'être informés (Girard *et al.*, 2014). Désireux d'obtenir de l'information, ces familles peuvent se sentir facilement dépassées par cette quête et par le volume d'information à traiter. De plus, ces sources

¹ Nous remercions le Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais d'avoir financé cette recherche et d'avoir permis son déroulement. Nous reconnaissons la contribution indispensable des collaboratrices du milieu de pratique : Lucie Leclair Arvisais et Catherine Baril ainsi que tous les participants à la recherche.

² Les services de réadaptation réfèrent à une gamme variée d'interventions auprès des jeunes ou adultes et leur famille en psychoéducation, en psychologie, en ergothérapie, en physiothérapie, en orthophonie, en éducation spécialisée et tout autre service de réadaptation du système de santé et de services sociaux.

³ Karine Léveillé, diplômée en design graphique de l'École multidisciplinaire de l'image de l'UQO, a été l'illustratrice principale. Merci aussi à Isabelle Plamondon qui a contribué à l'édition finale des offres de service.

d'information ne sont pas toujours fiables ou crédibles (O'Reilly *et al.*, 2014). Enfin, Redmond et Richardson (2003) ont noté particulièrement le manque d'information liée aux services destinés aux personnes présentant une DI.

Les compétences à comprendre et à traiter l'information

Les compétences réduites en littératie de plusieurs personnes ayant une DI ou un TSA et de certains membres de leur famille nuisent à l'accès et à la compréhension de l'information. En effet, la dernière enquête internationale sur les compétences des adultes en littératie, menée sous l'égide de l'Organisation de coopération et de développement économique (OCDE), rapporte que près de 50 % de la population canadienne de 16-65 ans se situe aux niveaux les plus faibles de littératie (moins que 1, 1 et 2 sur une échelle allant jusqu'à 5), c'est-à-dire que ces personnes peuvent décoder des mots et des phrases (niveau 1) ou qu'elles peuvent lire des consignes ou des textes simples qui ne requièrent pas d'inférence ou de déduction (niveau 2) (OCDE, 2013). Cette problématique incite les organisations qui offrent des services de rendre leur information compréhensible pour tous et d'autant plus pour les personnes ayant une DI ou un TSA.

Quelques enjeux spécifiques, liés aux faibles compétences en littératie, nuisent à l'accès à l'information présentée sous un mode écrit conventionnel. Les personnes vivant avec une DI ont généralement de très faibles compétences en littératie (Ruel, Moreau, Kassi & Prud'homme, 2016a). De plus, des problèmes de mémoire, d'attention ainsi que de traitement de l'information affectent leur capacité à comprendre des informations nouvelles et complexes (Chinn, 2017). Leur capacité limitée de traitement de l'information et de raisonnement nuit aussi à l'évaluation des choix et à une prise de décision éclairée (Bailey, Willner & Dymond, 2011).

Les personnes ayant un TSA présentent pour leur part une variété de caractéristiques sur le plan de la compréhension de l'information. Plusieurs recherches signalent la pertinence de soutiens visuels pour communiquer des demandes, pour augmenter les interactions, pour faciliter la prise de parole ou pour communiquer ses préférences (Cihak, 2007).

L'accès à l'information et le pouvoir d'agir

Les recherches appuient notamment la nécessité d'informer les parents et les personnes présentant une DI ou un TSA en vue d'augmenter leur pouvoir d'agir et de soutenir le partenariat et la collaboration. Des recherches indiquent un lien significatif entre le développement du pouvoir d'agir et l'information (Johnson, 2011). Des résultats suggèrent qu'une information accessible contribue à accroître l'autodétermination des personnes présentant une DI, à réduire les inégalités sur le plan de la santé, à promouvoir leur participation citoyenne et à concourir ainsi à un plus grand pouvoir d'agir (Chinn & Homeyard, 2016).

Pour les familles, le pouvoir d'agir se développe entre autres par une augmentation des connaissances (Dionne, Chatenoud & McKinnon, 2015). Aussi, le partage d'informations est une clé du développement de ce pouvoir d'agir des familles (Fordham, Gibson & Bowes, 2012). Ceci est d'autant plus vrai lorsque l'information est facile à utiliser (*user-friendly*) (Mitchell & Sloper, 2002). Enfin, la transmission d'informations est liée à la communication et à la réciprocité des échanges. Elle permet aux parents de se sentir reconnus et d'être partie prenante du système de santé et de services sociaux (Pelchat

& Lefebvre, 2003). Des parents mieux informés sont davantage outillés face aux professionnels, leur permettant d'argumenter avec eux; de plus, des parents informés se sentent davantage respectés (Girard *et al.*, 2014). En effet, le pouvoir d'agir des parents se développe, entre autres, à travers la relation de confiance avec les professionnels de la santé. Ainsi les parents savent où obtenir de l'aide et du soutien et se sentent, par le fait même, partie prenante des soins accordés à leur enfant. Les familles ayant accès à de l'information pertinente seraient aussi plus aptes à gérer le stress et à offrir des soins à leur enfant. Finalement, l'accès à une information pertinente et facile à saisir facilite la compréhension d'un diagnostic ou d'une condition particulière, ce qui améliore la prise de décision quant à leur santé, ultimement à l'accès aux services et, en concomitance, augmente le bien-être de la famille (Hayles *et al.*, 2015).

Les objectifs de recherche

La présente recherche vise à mieux informer les personnes présentant une DI ou un TSA, leur famille et leurs proches sur les services qu'ils reçoivent. Considérant l'intérêt et l'engagement d'une organisation de santé et de services sociaux à s'investir dans cette voie, et considérant sa demande de mener cette recherche, les objectifs sont :

- Concevoir, bonifier, illustrer et valider les offres du service de réadaptation, afin qu'elles deviennent un matériel d'information signifiant et accessible aux utilisateurs.
- Approfondir le processus de conception des offres de service plus accessibles en contexte de recherche-développement, avec la participation active des diverses parties prenantes.

Cadre théorique : Les stratégies pour augmenter l'accès à l'information. L'accès à l'information s'inscrit en continuité des politiques actuelles concernant le respect des droits, la participation citoyenne et l'inclusion. La Convention relative aux droits des personnes handicapées (Organisation des Nations Unies [ONU], 2006) réaffirme que les personnes vivant une situation de handicap sont des citoyens avec les mêmes droits de participer à la vie politique et à la vie communautaire. Ils ont le droit d'accéder à l'information.

Au cours des dernières années, des démarches variées ont été explorées afin d'augmenter l'accès à l'information. Entre autres, des efforts ont été consentis pour simplifier le contenu de l'information en rédigeant des textes plus lisibles, intelligibles ou en langage simplifié (Ruel, Kassi, Moreau & Mbida-Mballa, 2011). Aussi, la conception de matériel avec des personnes présentant une DI est une démarche qui a semblé augmenter leur accès à l'information; le développement en simultané de contenus textuels et illustratifs a favorisé une plus grande participation des personnes ainsi qu'une meilleure compréhension du message (Ruel, Moreau, Kassi & Prud'homme, 2016b).

Des données de recherche sur l'accès à l'information suggèrent en effet que les images et les photos créent plus de connexions au cerveau que ne le font les mots. C'est pourquoi un message illustré serait mieux enregistré qu'un message simplement lu ou entendu. Cependant, il serait préférable de présenter simultanément les mots et les éléments visuels (images/ photos/ pictogrammes) qui y sont associés. Ce jumelage favorise un rappel d'informations plus élevé chez les lecteurs (Doak & Doak, 2010). La connexion entre le contenu verbal et visuel est activée en même temps dans la mémoire. Par ce double codage, la trace mnésique est alors plus forte (Avgerinou, Pettersson & Sweden, 2011). Étant à

l'ère du virage numérique et de l'utilisation importante des images, il est important de saisir que les images ne sont pas uniquement présentes pour égayer le matériel présenté. Elles deviennent centrales à la communication, à la compréhension et au rappel mnémonique du message (Felten, 2008).

Malgré la pertinence d'associer le contenu textuel lisible, intelligible ou en langage simplifié à des images, les recherches nous mettent en garde contre la facilité perçue de cette démarche. Il ne s'agit pas de simplifier les mots utilisés, d'ajouter des photos, des images ou des pictogrammes pour augmenter la compréhension de l'information. Les illustrations n'aident pas toujours la compréhension du message. Elles peuvent parfois augmenter sa confusion considérant que l'image peut représenter des significations différentes pour l'utilisateur et pour le concepteur (Sutherland & Isherwood, 2016). Aussi, pour certaines personnes, la présentation simultanée texte-image peut créer une surcharge cognitive (Hurtado, Jones & Burniston, 2014). En conséquence, le message du concepteur n'amène pas toujours une meilleure compréhension chez les lecteurs (Codling & Macdonald, 2008).

Enfin, le choix des images doit tenir compte de la culture du public cible. Les concepteurs de matériel doivent rechercher des éléments visuels qui connectent davantage avec ce public (Peregrin, 2010). En effet, la familiarité avec un symbole augmente sa compréhension (Tijus, Barcenilla, Cambon de Lavalette & Meunier, 2007) puisque des éléments visuels signifiants augmentent la compréhension, le rappel et favorisent l'adhésion aux consignes (Wallace, Zite & Homewood, 2009).

Pour les personnes ayant un TSA, l'utilisation du canal visuel est à privilégier dans la construction ou l'adaptation de matériel aux fins éducatives, sociales, de communication ou pour compenser les déficits des fonctions exécutives. C'est prendre en considération leur sensibilité perceptuelle exceptionnelle (Mottron, Bouvet, Bonnel, Samson, Burack, Dawson & Heaton, 2013; Samson, Mottron, Soulières & Zeffiro, 2011). Il faut mettre à leur disposition plusieurs formes de représentations visuelles pour rejoindre la variété de fonctionnement non verbal qu'on retrouve chez ces personnes, soit par photos, pictogrammes, dessins schématiques ou codes écrits.

Bien que les résultats des recherches concernant l'utilisation du langage simplifié et des images ne soient pas toujours concluants, ils suggèrent quand même que c'est une voie à poursuivre. Dans la présente recherche, il y a donc lieu d'examiner la façon de concevoir des offres de service dont le contenu textuel et illustré soit signifiant et compréhensible pour les personnes présentant une DI ou un TSA et leur famille. Un consensus semble émerger : la participation active du public cible à l'identification et à la validation des contenus, textes et images (Dowse, Ramela & Browne, 2011; Ruel, Moreau & Alarie, 2015; Ruel *et al.*, 2016a, b).

Méthodologie

La présente recherche privilégie la méthodologie de la recherche-développement (Gascon & Germain, 2017; Harvey & Loiselle, 2009; Loiselle & Harvey, 2007). Elle vise à concevoir et à réaliser, dans une démarche qualitative, participative et itérative, un produit qui évolue dans des versions successives, selon les commentaires et les réflexions reçus en cours de son développement (Loiselle & Harvey, 2007). D'une part, la présente recherche-développement prend en compte les connaissances associées à l'accessibilité, à la compréhension des messages, aux démarches efficaces de conception et aux codes visuels

pour les intégrer dans un nouveau produit (aspect théorique). D'autre part, la recherche permet aussi de vérifier la pertinence et la compréhension du matériel en développement auprès des parties prenantes (aspect empirique). Elle privilégie donc une démarche itérative, concomitante et interdépendante de conception et de validation du matériel (Loiselle & Harvey, 2007) pour développer, bonifier et illustrer des offres de service qui soient signifiantes et accessibles pour tous. Pour ce faire, une illustratrice, diplômée en design graphique, a été embauchée. Cette personne a pour mandat d'illustrer et d'éditer les offres de services en y intégrant les contenus écrits et illustrés qui sont révisés ou retouchés selon les observations et les commentaires recueillis lors des rencontres avec les parties prenantes et l'équipe de recherche. Concrètement, cette méthodologie s'opérationnalise par des séquences alternées de conception, de validation et de bonification du matériel auprès des parties prenantes. Cette phase a duré un an. Les prochains paragraphes présentent les autres dimensions de la méthodologie.

Les participants : les parties prenantes

Au total, 11 personnes présentant une DI ou un TSA ont fait partie de l'un des trois sous-groupes d'utilisateurs qui ont été rencontrés. Ces personnes ont été regroupées selon leur « parcours de vie » (terme utilisé par l'organisation) pour commenter l'offre de service correspondante. Pour le parcours de vie « Adolescence et transition vers la vie adulte », deux (2) personnes ont participé, lors de trois (3) rencontres. Pour le parcours de vie « Adulte », cinq (5) personnes ont participé, lors de deux (2) rencontres, alors que pour le parcours « Personnes vieillissantes », quatre (4) personnes ont participé lors de trois (3) rencontres. Elles étaient accompagnées par un total de cinq (5) intervenants qui les connaissaient, répartis dans les trois parcours de vie. En plus d'accompagner les personnes et de favoriser leur participation, ces intervenants livraient aussi leur opinion concernant les offres de service puisqu'ils seront appelés à les utiliser. Pour sa part, le comité des utilisateurs (7 personnes), autre partie prenante, a été rencontré à deux reprises. Il comprend des familles, des proches et une personne ayant une DI. Un membre de l'équipe de recherche animait les rencontres. L'illustratrice a participé minimalement à la première rencontre de chacune des parties prenantes. Tous les participants ont été recrutés par l'organisation, sur une base volontaire, en respectant le certificat éthique obtenu pour mener cette recherche.

Les sources de données

Deux sources de données ont été recueillies. D'abord, le journal de bord de l'équipe de recherche a permis de documenter le déroulement de la recherche. Il constitue ainsi la « mémoire vive de la recherche » (Savoie-Zajc, 2000). Il inclut toutes les démarches effectuées, les étapes, les notes issues des différentes rencontres avec les parties prenantes et l'équipe de recherche. Ainsi, à la suite de chacune des rencontres avec les parties prenantes, les notes du journal de bord reflètent à la fois les processus de la recherche-développement, les aspects sur lesquels doivent porter les modifications aux offres de service ainsi que ce qui doit être maintenu, selon les participants. L'écoute des enregistrements des rencontres a soutenu l'écriture de ces notes. Le journal de bord indique aussi les choix de création qui se sont matérialisés et les ajustements effectués suite aux commentaires reçus.

Ensuite, les traces du matériel réalisé constituent une deuxième source de données. Les différentes versions du matériel illustrent son évolution et les choix effectués en lien avec les observations et les commentaires reçus. Les traces comprennent notamment les versions successives des illustrations représentant les personnes présentant une DI ou un TSA aux différents parcours de vie, ainsi que les versions évolutives des domaines d'intervention sur lesquels portent les interventions professionnelles, habituellement traduits en objectifs dans les plans d'intervention (PI).

La méthode d'analyse des données

Les données recueillies par le journal de bord et les documents colligés (traces) ont été analysées par la méthode du questionnement analytique qui consiste à poser des questions au corpus, selon les objectifs de recherche, en lien avec la problématique (Paillé & Mucchielli, 2012). Dans un premier temps, les objectifs ont été opérationnalisés en questions qui ont été posées au corpus afin de procéder à un premier niveau d'analyse. De ces questions investigatives, en sont ressortis des énoncés, des remarques et des propositions. Un deuxième niveau de questionnement a ensuite permis de recouper et de mettre en relation les réponses issues du premier niveau d'analyse. Les réponses à ces questions investigatives font état des étapes, des réactions, des aménagements et des processus réalisés en cours de recherche-développement pour en arriver à une dernière version des offres de service.

Analyse des résultats

La présentation des résultats rend compte d'abord de l'opérationnalisation de la recherche, qui inclut les étapes réalisées et l'évolution des offres de service au cours de la recherche-développement. Cette première partie de la présentation des résultats répond davantage au premier objectif de la recherche qui est de concevoir, bonifier, illustrer et valider les offres du service de réadaptation, afin qu'elles deviennent un matériel d'information signifiant et accessible aux utilisateurs. Dans un deuxième temps, la seconde analyse des données recueillies permet de mieux comprendre la dynamique de création du matériel réalisé avec les parties prenantes, et de faire ressortir des éléments-clés qui favorisent une telle démarche. Cette deuxième analyse répond principalement au deuxième objectif : approfondir le processus de conception des offres de service plus accessibles en contexte de recherche-développement, avec la participation active des diverses parties prenantes.

Les étapes de l'opérationnalisation de la recherche-développement

L'analyse des données collectées en cours de recherche a permis d'identifier les grandes étapes de conception des offres de service illustrées et plus compréhensibles. Bien que présentées les unes à la suite des autres, elles n'ont pas été réalisées de façon linéaire.

Appropriation des objectifs et du contexte de la recherche. Au départ, l'illustratrice ne connaissait pas le milieu de la réadaptation, sa mission ou les caractéristiques des personnes présentant une DI ou un TSA. Elle arrivait donc avec une perspective « nouvelle » face aux tâches à réaliser. Une première étape a été de prendre connaissance de la mission de l'organisation, des caractéristiques des personnes présentant une DI ou un TSA, du contenu à illustrer. Elle s'est approprié les enjeux et les stratégies répertoriées

pour rendre une information plus accessible sur le plan rédactionnel ou de l'utilisation des images.

La lecture de documents institutionnels et les échanges avec l'équipe de recherche lui ont permis de se forger une idée générale des objectifs de la recherche.

Choix stratégiques effectués par l'équipe de recherche. L'équipe de recherche, incluant l'illustratrice, a procédé à des choix stratégiques tout au long de la démarche concernant le format des offres de service, leur contenu textuel, la nature des illustrations, etc.

Dès le début, le choix du format de présentation des offres de service a été fait, puisqu'il influence la façon de présenter physiquement les offres de service, de visualiser l'espace disponible et de projeter l'équilibre entre les contenus textuels et imagés. La proposition est de les présenter sous forme de feuillets (6 feuilles, format légal, orientation paysage, rattachées à la pliure du centre). Ce choix a forcé la réduction et la synthèse du contenu écrit, permettant en même temps de les simplifier, de les schématiser et de les harmoniser, peu importe le parcours de vie. Les mêmes rubriques sont utilisées, dans le même ordre de présentation. Ainsi, les pages centrales, de tous les feuillets, sont utilisées pour illustrer les domaines qui sont au cœur de l'intervention. Tous ces choix ont visé une cohérence et une continuité entre les différentes offres de service.

Les termes utilisés par l'organisation tels que « parcours de vie », « domaines d'intervention » ainsi que les noms de ces différents domaines d'intervention ont été maintenus. Cependant, des descriptions ont été ajoutées pour expliquer ce qu'ils signifient. Pour illustrer les personnes présentant une DI ou un TSA, il a été décidé de créer deux personnages de sexe différent qui évoluent en âge au travers les différents parcours de vie. Ils gardent donc les mêmes caractéristiques physiques (pigmentation de la peau, couleur des cheveux). Tous ces choix ont été ensuite validés lors des rencontres avec les parties prenantes.

Enfin, dans un souci de cohésion, les illustrations déjà utilisées par l'organisation pour représenter le processus clinique, le concept de travail interdisciplinaire ou, pour illustrer le point de vue de la personne, ont été gardées, même si elles n'avaient pas été validés par les parties prenantes lors de leur conception.

Au départ, des premières esquisses ont été créées par l'illustratrice et elles ont été présentées à l'équipe de recherche, permettant des ajustements avant de rencontrer les parties prenantes. De même, pendant la démarche, les membres de l'équipe de recherche prenaient connaissance des modifications, avant leur présentation aux différentes parties prenantes. L'ordre des illustrations et des feuillets à concevoir s'est fait selon l'ordre des rencontres des parties prenantes.

Validation auprès des parties prenantes. Lors des premières rencontres avec les parties prenantes, les esquisses des personnages et de quelques domaines d'intervention ont été présentées afin de valider leur compréhension et recueillir les réactions des parties prenantes face au style de conception des illustrations. L'élaboration des différentes offres de service s'est ensuite poursuivie de façon concomitante, chaque partie prenante contribuant à préciser des détails qui favorisaient une meilleure compréhension du contenu des offres.





Les personnes, rencontrées par « parcours de vie », validaient plus spécifiquement le contenu de l'offre de service de ce parcours ainsi que les domaines d'intervention qui y sont attribués. Pour sa part, le comité des usagers a commenté davantage sur les offres en général : le format du feuillet, les représentations des domaines d'intervention, celles des personnages, ainsi que le contenu textuel des offres.

L'illustratrice a donc conçu les offres de service dans une démarche « en spirale », passant de l'une à l'autre et profitant des commentaires sur l'une pour améliorer les autres, surtout en ce qui a trait aux sections communes des offres.

L'analyse du journal de bord et des traces du matériel a permis d'identifier quelques thématiques récurrentes ayant mené à des modifications et à des ajustements des illustrations. Pour chacune d'elles, des exemples mettent en lumière la façon dont les commentaires ont été considérés.

- **Représenter positivement les personnes présentant une DI ou un TSA**



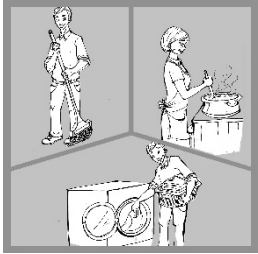


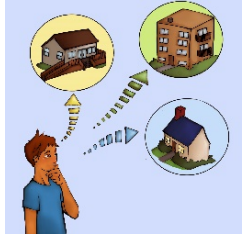
Les participants sont très sensibles à la façon dont les personnes présentant une DI ou un TSA sont représentées. Plusieurs de leurs commentaires ont porté sur leur habillement, leurs caractéristiques physiques, et ce, dans un souci de valorisation de ces personnes. Voici quelques exemples qui illustrent cette thématique.

Première version	Après modifications	Modifications réalisées
		<p>Parcours de vie « Adulte » Personnages Adultes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Modifier les vêtements qui ressemblent trop à des vêtements de style « jogging ». • Retoucher la coupe des pantalons, ajouter une braguette, une ceinture. • Modifier le geste du personnage féminin qui pointe du doigt, pouvant être interprété comme un geste autoritaire. • Être coquets sans être trop stylisés.
		<p>Parcours de vie « Adolescence et transition vers la vie adulte » Personnages Adolescents</p> <ul style="list-style-type: none"> • Modifier le style de soulier pour avoir des souliers plus standard à ce que les gens portent, selon l'âge des personnages. • Ajouter des accessoires et des objets pour qu'ils soient davantage comme ceux de leur âge (p. ex. écouteurs, sac à main).

- **Tenir compte des contextes de vie des personnes présentant une DI ou un TSA**

Les parties prenantes ont identifié que les illustrations doivent représenter le plus possible la réalité des personnes présentant une DI ou un TSA. Aussi, l'importance de représenter la diversité culturelle a été nommée : un des personnages a été modifié, ayant

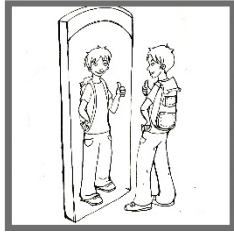

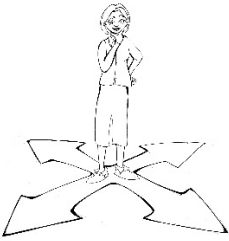
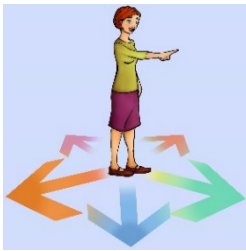


la peau hâlée. Les exemples suivants montrent les modifications réalisées à la suite des commentaires des parties prenantes.

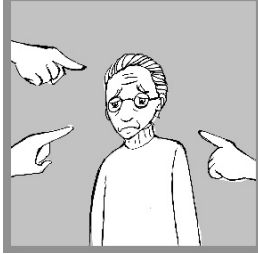

Première version	Après modifications	Modifications réalisées
		<p>Parcours de vie « Enfance-jeunesse » Domaine : Tes relations interpersonnelles et tes habiletés sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> Assurer la présence de la diversité culturelle. Représenter les interactions les plus régulières pour les jeunes : amis, grands-parents, enseignante. Enlever le policier qui pourrait porter à confusion. Il ne fait pas partie du quotidien habituel des jeunes.
		<p>Parcours de vie « Adulte » Domaine : Votre autonomie</p> <ul style="list-style-type: none"> Trouver les gestes d'autonomie les plus représentatifs des personnes. Représenter des activités de la vie domestique et des activités de la vie quotidienne : ajout des soins personnels.
		<p>Parcours de vie « Adolescence et transition vers la vie adulte » Domaine : Le choix de ton milieu de vie</p> <ul style="list-style-type: none"> Représenter la notion de choix : illustrer différents types d'hébergement. Réduire le nombre de lignes et les détails superflus qui nuisent à la compréhension de l'image.

• **Représenter des concepts abstraits, complexes à comprendre et à illustrer**

Les enjeux identifiés à chacun des parcours de vie, les domaines d'intervention de même que le contenu des offres de service abondent de concepts difficiles à illustrer tels que l'estime de soi, l'autodétermination, la prévention des abus ou la gestion des émotions. Pour que leur représentation ait du sens, des échanges avec les parties prenantes, toutes porteuses de différentes perspectives, ont facilité cette démarche et ont permis de concrétiser et de représenter ces concepts. L'illustratrice a d'abord réalisé une première esquisse. À la suite des commentaires des parties prenantes, les illustrations ont été soit complètement modifiées, ou encore améliorées et enrichies. À titre d'exemples, suivent

quelques domaines d'intervention pour lesquels la contribution des parties prenantes a été significative.

Première version	Après modifications	Modifications réalisées
		<p>Parcours de vie « Enfance-jeunesse » Domaine : Ton estime de soi</p> <ul style="list-style-type: none"> • Illustrer l'essentiel : être content et fier de soi, représenté par le pouce en l'air! • Le miroir n'a donc pas besoin d'être sur toute la hauteur.
		<p>Parcours de vie « Adulte » Domaine : Votre autodétermination</p> <ul style="list-style-type: none"> • Montrer une personne qui n'est pas hésitante. Elle doit illustrer qu'elle prend une décision. • Réduire la confusion en enlevant toute allusion aux 4 points cardinaux : il y a ajout d'une 5^e flèche. • Faire attention à la couleur des flèches : éviter les couleurs des feux de circulation qui portent un message intrinsèque pour plusieurs personnes et orienteraient leur choix.
		<p>Parcours de vie « Personne vieillissante » Domaine : Les plans pour votre avenir</p> <p>Oser présenter les enjeux des plans pour l'avenir des personnes vieillissantes : illustrer les choix à faire en prévision de cette étape, en cas d'une incapacité ou lorsque confrontées à la maladie ou à la mort :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rédiger son testament. • Discuter du lieu où être hébergé. • Désirs de fin de vie et expression de ses dernières volontés (p. ex. réanimation, lors de maladie ou du décès, etc.).

		<p>Parcours de vie « Personne vieillissante »</p> <p>Domaine : La prévention des abus</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Attention à ne pas susciter un sentiment d'impuissance. ▪ Illustrer à la fois l'abus et une réaction de défense face à l'abuseur qui signifie « c'est assez! ». ▪ Redonner un sentiment de contrôle à la personne.
---	---	--

Les éléments clés de la recherche-développement

Une seconde analyse des résultats porte sur le processus de recherche-développement en lui-même. Qu'apprenons-nous de ce processus dans le contexte de la conception d'offres de service plus compréhensibles avec des parties prenantes ?

Le processus itératif et entrecroisé de création. L'analyse des étapes de l'opérationnalisation met en évidence le processus itératif de la recherche-développement entre l'illustratrice, les parties prenantes et l'équipe de recherche. En effet, les produits sont le fruit d'allers et retours de création-bonification-validation entre tous ces acteurs de la recherche. Bien que les allers-retours se répétaient auprès de parties prenantes provenant de parcours de vie différents, les commentaires profitaient à plus d'un parcours de vie et à plus d'une illustration. Le développement ne s'est donc pas effectué de façon indépendante et linéaire, par parcours de vie, mais plutôt de façon entrecroisée et interconnectée entre tous les parcours de vie et toutes les parties prenantes de cette recherche, ce qui a profité à toute la démarche et facilité l'harmonisation entre les différents produits développés.

Un engagement des parties prenantes... dans une démarche collaborative. La participation active de toutes les parties prenantes et leur engagement tout au long du processus de création est un élément clé de cette démarche de recherche-développement. En effet, le processus itératif témoigne de l'engagement des parties prenantes et de leur volonté de contribuer au développement de ce matériel qu'elles voient utile et pertinent. Les parties prenantes ont souligné, lors des rencontres, leur satisfaction d'être consultées et de faire une différence. Elles participaient avec intérêt aux rencontres et formulaient leurs commentaires. Il semble que le fait d'être sollicitées pour exprimer leur avis et leurs suggestions leur donnait la permission de ne pas acquiescer automatiquement à ce qui était présenté. Pour les personnes présentant une DI ou un TSA, les illustrations suscitaient davantage de commentaires que le contenu écrit. Certaines d'entre elles avaient davantage besoin du soutien des intervenants-accompagnateurs pour reformuler les questions adressées par l'illustratrice ou la chercheuse, ou pour exprimer leur opinion et leurs commentaires.

Aussi, d'une rencontre à l'autre, ils appréciaient voir l'évolution du travail accompli et les changements issus de leurs remarques. De même, les modifications qui émanaient des remarques des autres parties prenantes, étaient intégrées au matériel présenté et elles étaient signalées et expliquées. Les participants pouvaient alors les accepter, les rejeter ou les modifier.

Enfin, la réalisation de la recherche-développement a profité de la présence des deux collaboratrices du milieu de pratique. Leur connaissance intrinsèque du milieu, des valeurs organisationnelles, des clientèles à desservir et de leurs besoins de même que des services à offrir a permis de bien orienter la création des premières esquisses, autant celles concernant les personnages que les domaines d'intervention. Elles ont pu guider l'illustratrice dans le sens à donner aux concepts et permettre leur actualisation au travers des gestes concrets et signifiants à illustrer. Elles ont donc fait partie intégrante de la démarche en étant membre de l'équipe de recherche.

L'ouverture et la flexibilité de l'illustratrice pour une création à plusieurs mains !. L'illustratrice a dû modifier sa façon habituelle de travailler. Cette recherche-développement a exigé de sa part un engagement sur une année, dans une démarche de création à plusieurs mains, avec les différentes parties prenantes et l'équipe de recherche. De plus, le travail effectué a été constamment commenté, évalué et modifié au regard des besoins d'accessibilité de l'information, de sa compréhension, de sa représentativité et des valeurs à promouvoir.

L'illustratrice a démontré une ouverture indéniable lui permettant de connaître et de comprendre un monde extérieur à son monde habituel. De même, sa flexibilité lui a permis de s'ajuster à une façon itérative de création, à plusieurs voix. Ce faisant, elle est devenue l'intermédiaire par lequel les illustrations et les offres de service ont été conçues symboliquement à plusieurs mains. L'illustratrice a mis ses compétences et son talent au service des parties prenantes. Dans ce contexte, le style très personnel de cette professionnelle n'a pas pu s'exprimer autant. Son style distinctif de création a ainsi été « sacrifié » au profit des intérêts et des attentes des parties prenantes, leur permettant d'influencer son processus de création. Dans ce contexte, des tensions auraient pu s'élever entre la liberté artistique et la prise en compte des parties prenantes. L'ouverture et la flexibilité de l'illustratrice ont donc été des qualités essentielles, un élément clé pour s'engager dans ce processus.

Discussion des résultats

La méthodologie de la recherche-développement a favorisé la contribution des parties prenantes au développement de matériel d'information. Comme présentée par Loiselle et Harvey (2007), cette méthodologie contribue au développement de matériel, ici les offres de service, sur une période de temps. Celles-ci se sont transformées, de façon itérative, évoluant de version en version, de rencontre en rencontre, d'une partie prenante à une autre. Les expertises en rédaction et en design se sont jumelées aux expertises des personnes présentant une DI ou un TSA, du comité des usagers, des intervenants-accompagnateurs et des collaboratrices du milieu de pratique. Ce maillage d'expertises et l'ouverture de tous pour développer un objet centré sur les pratiques sont des éléments importants pour la réalisation d'une recherche-développement (Gascon & Germain, 2017).

Même si la participation des parties prenantes à la conception de matériel constitue un moyen répertorié pour augmenter l'accès à l'information, notamment pour les personnes ayant des compétences réduites en littératie (Ruel *et al.*, 2015), peu de démarches itératives sont réalisées avec les parties prenantes afin d'assurer un réel accès à l'information. Cette recherche a donc permis d'approfondir le domaine d'adaptation de l'information, ce qui est encore trop peu évalué ou développé (Codling & Macdonald, 2008). En effet, même si

plus de matériel « accessible » ou en « langage simplifié » est développé, ce matériel est encore rarement disponible, même dans les services destinés aux personnes ayant une DI (Ruel *et al.*, 2016a). Il est rarement évalué par les personnes ayant une DI ou un TSA, leur famille, leurs proches ou leur intervenant-accompagnateur.

La démarche de conception de matériel, par des approches participatives, a des retombées sur l'autonomisation des personnes et sur leur pouvoir d'agir (Jouët, 2013; Ruel *et al.*, 2016b). Aussi, les résultats illustrent l'intérêt et la capacité des personnes à réagir aux illustrations et à les commenter, préférablement au texte. En effet, les illustrations suscitent plus de réactions, d'interactions et de participation de la part des personnes présentant une DI, notamment (Ruel *et al.*, 2016b). La création d'illustrations significatives, qui tiennent compte de la culture des parties prenantes, est ainsi à privilégier (Peregrin, 2010). Lorsque les éléments visuels, ajoutés aux contenus écrits, ont été choisis, validés ou générés avec les personnes du public cible, ils augmentent l'acquisition de connaissances chez ces personnes (Dowse, Ramela, Barford & Browne, 2010). Dans ces situations, ces auteurs ont noté que les illustrations diminuent la quantité requise de lecture et elles clarifient les informations. Elles viennent réduire les risques de confusion du sens à donner aux illustrations, tel que craint et formulé par Codling et MacDonald (2008).

Dans le contexte de dispensation de services de santé et de services sociaux, les informations sont souvent communiquées oralement. Or, cette voie de communication comporte quelques enjeux qui nuisent à l'accès à l'information. Les personnes vivant des situations de handicap risquent davantage de ne pas intégrer les informations partagées oralement (Sadowski, 2011). La stratégie recommandée est de présenter simultanément un matériel écrit en format accessible, qui reprend la même information que celle donnée oralement. Cette façon de faire renforce le message verbal (Oates & Paashe-Orlow, 2009). Du matériel tangible, tel que celui développé lors de cette recherche, peut être révisé par la personne et ses proches à la suite de la rencontre, ce qui favorise l'intégration et la compréhension de l'information (Ruel, Moreau, Ndengeyingoma & Allaire, 2018). Le matériel lisible, intelligible et illustré semble mieux répondre aux besoins d'information. Pour les personnes présentant une DI, les compétences en littératie visuelle sont parfois les seules qu'elles pourront acquérir pour fonctionner dans leur environnement et prendre des décisions (Alberto, Fredrick, Hughes, McIntosh & Cihak, 2007). Pour les personnes présentant un TSA, la perception joue un rôle important, d'où la pertinence d'utiliser un médium visuel; le modèle de surfonctionnement perceptif explique entre autres la présence de capacités particulières et des forces qui se retrouvent chez plusieurs personnes ayant un TSA (Jacques, Jaquet, Chrétien, Stipanovic & Ruel, 2017). Selon ces auteures, ces capacités jouent un rôle tant dans la détection, l'identification et la manipulation de l'information visuelle ainsi que la mémorisation des détails. Les offres de service, telles que conçues répondent donc à cette caractéristique de ces personnes, ce qui devrait permettre une plus grande compréhension des services.

Enfin, la recherche-développement s'inscrit dans une perspective d'accès à l'information pour tous. Un texte simplifié et illustré augmenterait la compréhension du message pour tous les citoyens, autant les personnes ayant un faible ou un haut niveau de littératie. D'abord, l'ajout d'images au texte simplifié aide la compréhension des personnes ayant un faible niveau de littératie alors que pour le deuxième groupe, sans être nécessaire à la compréhension, il semble que l'ajout d'images à un texte simplifié facilite une prise de décision éclairée (Meppelink, Smit, Buurman & Van Weert, 2015).

Conclusion

La recherche-développement est une méthodologie qui est bien adaptée aux recherches qui se font avec les parties prenantes. En effet, les séquences alternées de conception, d'illustration et de validation profitent de la proximité avec les parties prenantes et elles en facilitent les retombées concrètes. Ainsi, un matériel de présentation des services est maintenant disponible. Les offres de service illustrées et en langage simplifié⁴, validées par les parties prenantes, favorisent une plus grande compréhension de services dispensés aux personnes présentant une DI ou un TSA, à leur famille et aux proches, selon leur parcours de vie. Ces outils sont aussi pertinents et utiles aux intervenants, dans leurs interventions auprès d'eux.

Comme retombée, le matériel développé dans le cadre de cette recherche a contribué au déploiement d'une démarche visant l'élaboration d'un modèle de PI plus accessible et signifiant pour les personnes présentant une DI ou un TSA. Ainsi, la direction du service de réadaptation a soutenu l'élaboration d'un gabarit d'un PI qui utilise les personnages et les domaines d'intervention de chacun des parcours de vie. De plus, la préparation et le déploiement d'une formation ont été associés à cette démarche de PI accessible, notamment pour soutenir la rédaction d'objectifs qui soient plus compréhensibles par les personnes, tout en favorisant leur prise de parole lors de l'identification desdits objectifs.

Cette recherche comporte cependant quelques limites. Malgré l'effort de concevoir des offres de service accessibles et signifiantes, des phrases demeurent trop longues et des expressions sont encore trop complexes. Les offres pourraient être encore révisées et améliorées. Les parties prenantes ont cependant apprécié cet effort de réduction et de simplification, même imparfait. Pour certaines personnes, surtout celles présentant une DI, un accompagnement sera nécessaire pour favoriser une meilleure compréhension des offres. Toutefois, la juxtaposition des contenus textuels et illustrés a augmenté l'intérêt et le niveau de signifiante chez les participants. Enfin, la compréhension des offres de service n'a pas été vérifiée auprès d'autres personnes présentant une DI ou un TSA qui n'ont pas participé au projet. Une étude de l'application de ces offres de service pourrait faire l'objet d'une recherche à venir. Enfin, une démarche similaire pourrait être envisagée auprès d'un autre public cible, comme les familles vulnérables, les personnes immigrantes ou les personnes âgées en perte d'autonomie ou présentant des déficits cognitifs.

Références

- Alberto, P. A., Fredrick, L., Hughes, M., McIntosh, L., & Cihak, D. (2007). Components of visual literacy: Teaching logos. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 22(4), 234-243. doi: 10.1177/10883576070220040501
- Avgerinou, M. D., Pettersson, R., & Sweden, T. (2011). Toward a Cohesive Theory of Visual Literacy. *Journal of Visual Literacy*, 30(2), 1-19.
- Bailey, R., Willner, P., & Dymond, S. (2011). A visual aid to decision-making for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 37-46. doi: 10.1016/j.ridd.2010.08.008

⁴ Pour consulter le matériel, communiquez avec julie.ruel@uqo.ca

- Chinn, D. (2017). Review of Interventions to Enhance the Health Communication of People With Intellectual Disabilities: A Communicative Health Literacy Perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(2), 345–359. doi: 10.1111/jar.12246
- Chinn, D., & Homeyard, C. (2017). Easy read and accessible information for people with intellectual disabilities: Is it worth it? A meta-narrative literature review. *Health Expectations*, 20(6), 1189–1200. doi: 10.1111/hex.12520
- Cihak, D. F. (2007). Teaching Students with Autism to Read Pictures. *Research in Autism spectrum Disorders*, 1(4), 318-329.
- Codling, M., & Macdonald, N. (2008). User-friendly information: does it convey what it intends? *Learning Disability Practice*, 11(1), 12-17.
- Dionne, C., Chatenoud, C., & McKinnon, S. (2015). Familles de jeunes enfants présentant des incapacités intellectuelles : étude des besoins et du sentiment d'appropriation du pouvoir. *Enfance en difficulté*, 4, 5-26. doi : 10.7202/1036836ar
- Doak, L. G., & Doak, C. C. (2010). Writing for readers with a wide range of reading skills. *AMWA Journal: American Medical Writers Association Journal*, 25(4), 149-154.
- Dowse, R., Ramela, T., & Browne, S. H. (2011). An illustrated leaflet containing antiretroviral information targeted for low-literate readers: Development and evaluation. *Patient Education & Counseling*, 85(3), 508-515. doi: 10.1016/j.pec.2011.01.013
- Dowse, R., Ramela, T., Barford, K., & Browne, S. H. (2010). Developing visual images for communicating information about antiretroviral side effects to a low-literate population. *African Journal of Aids Research (AJAR)*, 9(3), 213-224. doi: 410.2989/16085906.2010.530172
- Felten, P. (2008). Visual Literacy. *Change: The Magazine of Higher Learning*, 40(6), 60-64.
- Fordham, L., Gibson, F., & Bowes, J. (2012). Information and professional support: key factors in the provision of family-centred early childhood intervention services. *Child: Care, Health & Development*, 38(5), 647-653. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01324.x
- Gascon, H., & Germain, M. P. (2017). La recherche-développement, une méthode centrée sur l'élaboration d'un produit, in : P. Beaupré, R. Laroui & M.-H. Hébert (Eds.), *Le chercheur face aux défis méthodologiques de la recherche. Freins et leviers* (pp. 121-134). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Girard, K., Miron, J., & Couture, G. (2014). Le développement du pouvoir d'agir au sein des relations parents-professionnels en contexte d'intervention précoce. *Phronesis*, 3(3), 52-62. doi : 10.7202/1026394ar
- Harvey, S., & Loiselle, J. (2009). Proposition d'un modèle de recherche développement. *Recherches qualitatives*, 28(2), 95-117.
- Hayles, E., Harvey, D., Plummer, D., & Jones, A. (2015). Parents' Experiences of Health Care for Their Children With Cerebral Palsy. *Qualitative Health Research*, 25(8), 1139-1154. doi: 10.1177/1049732315570122
- Hurtado, B., Jones, L., & Burniston, F. (2014). Is Easy Read information really easier to read? *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 822–829. doi: 10.1111/jir.12097

- Jacques, C., Jaquet, A., Chrétien, M., Stipanovic, A., & Ruel, J. (2017). « Je me prépare à l'emploi » pratique psychoéducative pour faciliter l'intégration socioprofessionnelle de jeunes adultes autistes, in : M. Rousseau, J. Bourassa, N. Millette, & S. McKinnon (Eds.), *Pratiques psychoéducatives innovantes auprès des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme* (pp. 99-211). Montréal, Qc : Béliveau éditeurs.
- Johnson, M. O. (2011). The Shifting Landscape of Health Care: Toward a Model of Health Care Empowerment. *American Journal of Public Health, 101*(2), 265–270. doi: 10.2105/AJPH.2009.189829
- Jouët, E. (2013). Le projet Emilia: inclusion sociale par la formation des personnes vivant avec un trouble psychique. *Savoirs, 31*, 69-80.
- King, G., Williams, L., & Hahn-Goldberg, S. (2017). Family-oriented services in pediatric rehabilitation: a scoping review and framework to promote parent and family wellness. *Child: Care, Health and Development, 43*, 334-347. doi: 10.1111/cch.12435
- Leblanc, L., Robert, M., & Boyer, T. (2013). *Étude qualitative sur le contexte qui module l'expérience au contact des services. Volet 1 : Point de vue des parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. Rapport de recherche, Université du Québec en Outaouais, Gatineau.
- Loiselle, J., & Harvey, S. (2007). La recherche développement en éducation : fondements, apports et limites. *Recherches qualitatives, 27*(1), 40-59.
- Meppelink, C. S., Smit E. G., Buurman, B. M., & Van Weert, J. C. (2015). Should We Be Afraid of Simple Messages? The Effects of Text Difficulty and Illustrations in People With Low or High Health Literacy. *Health Commun, 30*(12), 1181-1189. doi: 10.1080/10410236.2015.1037425
- Mitchell, W., & Sloper, P. (2002). Information that informs rather than alienates families with disabled children: developing a model of good practice. *Health & Social Care in the Community, 10*(2), 74-81. doi: 10.1046/j.1365-2524.2002.00344.x
- Mottron, L., Bouvet, L., Bonnel, A., Samson, F., Burack, J. A., Dawson, M., & Heaton, P. (2013). Veridical mapping in the development of exceptional autistic abilities. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews, 37*, 209-228.
- Oates, D. J., & Paashe-Orlow, M. K. (2009). Health Literacy Communication Strategies To Improve Patient Comprehension Of Cardiovascular Health. *Circulation, 119*(7), 1049-1051. doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.108.818468.
- OCDE (2013). *Perspectives de l'OCDE sur les compétences 2013 : Premiers résultats de l'Évaluation des compétences des adultes*. Paris : Éditions OCDE.
- O'Reilly, M., Karim, K., & Lester, J. (2014). Separating 'emotion' from 'the science': Exploring the perceived value of information for parents and families of children with autistic spectrum disorder. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 20*(3), 500-514. doi: 10.1177/1359104514530735
- Organisation des Nations Unies (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Repéré à <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (3e éd.). Paris : Armand Colin.

- Pelchat, D., & Lefebvre, H. (2003). Appropriation des savoirs parentaux dans la continuité des services pour les familles ayant un enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale. *Éducation et francophonie*, 31(1), 130-146.
- Peregrin, T. (2010). Picture this: visual cues enhance health education messages for people with low literacy skills. *Journal of the American Dietetic Association*, 110(4), 500-505.
- Pickard, K. E., & Ingersoll, B. R. (2016). Quality versus quantity: The role of socioeconomic status on parent-reported service knowledge, service use, unmet service needs, and barriers to service use. *Autism*, 20(1), 106-115.
- Redmond, B., & Richardson, V. (2003). Just Getting on with it: Exploring the Service Needs of Mothers Who Care for Young Children with Severe/Profound and Life-Threatening Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(3), 205-218. doi: 10.1046/j.1468-3148.2003.00165.x
- Ruel, J., Kassi, B., Moreau, A. C., & Mbida-Mballa, S. L. (2011). *Guide de rédaction pour une information accessible*. Gatineau : Pavillon du Parc. Repéré à http://w3.uqo.ca/litteratie/documents/guide2011_000.pdf
- Ruel, J., Moreau, A. C., & Alarie, L. (2015). Usages sociaux de la littératie et compétences à développer en vue d'environnements plus inclusifs, in : L. Lafontaine & J. Pharand (Éds.), *Littératie : vers une maîtrise des compétences dans divers environnements* (pp. 227-245). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Ruel, J., Moreau, A. C., Kassi, B., Leclair Arvisais, L., & Baril, C. (2017). *Recherche développement pour augmenter l'accessibilité à l'information pour les usagers et leur famille*. Rapport de recherche. Gatineau, Québec : Chaire interdisciplinaire de recherche en littératie et inclusion.
- Ruel, J., Moreau, A. C., Kassi, B., & Prud'homme, M. (2016a). Éléments clés, enjeux et retombées d'une démarche de rédaction inclusive réalisée avec des adultes ayant de très faibles compétences en littératie. *Revue Langage et littératie (Language & Literacy)*, 18(2), 113-131. Repéré à <https://ejournals.library.ualberta.ca/index.php/langandlit/article/view/28354/20831>
- Ruel, J., Moreau, A. C., Kassi, B., & Prud'homme, M. (2016b). La rédaction inclusive : démarche participative à privilégier auprès de personnes ayant de faibles compétences en littératie. *Revue internationale de communication et de socialisation*, 3(2), 181-196. Repéré à <http://www.revuerics.com/medias/files/rics-2016-vol-3-2-ruel-moreau-kassi-prudhomme-2.pdf>
- Ruel, J., Moreau, A. C., Ndengeyingoma, A. & Allaire, C. (2018-Soumis). Rendre intelligibles les informations en santé pour mieux informer les personnes ayant de compétences réduites en littératie. *Revue Repères-Dorif*.
- Samuel, P. S., Hobden, K. L., Leroy, B. W., & Lacey K. K. (2012). Analysing family services needs of typically underserved families in the USA. *Journal of intellectual disability research*, 56(1), 111-128.
- Samson, F., Mottron, L., Soulières, I., & Zeffiro, T. A. (2011). Enhanced visual functioning in autism: An ALE meta-analysis. *Hum Brain Mapp*, 33, 1553-1581.
- Savoie-Zajc, L. (2000). La recherche qualitative/interprétative en éducation, in : T. Karsenti & L. Savoie-Zajc (Eds.), *Introduction à la recherche en éducation* (pp. 171-198). Sherbrooke : Éditions du CRP.
- Sadowski, C. A. (2011). Providing health information to older adults. *Clinical*

- Gerontology*, 21, 55–66. doi: 10.1017/S0959259810000316
- Sutherland, R. J., & Isherwood, T. (2016). The Evidence for Easy-Read for People With Intellectual Disabilities: A Systematic Literature Review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13, 297–310. doi: 10.1111/jppi.12201
- Tijus, C., Barcenilla, J., Cambon de Lavalette, B., & Meunier, J. G. (2007). The design, understanding and usage of pictograms, in: D. Alamargot, P. Terrier & J. M. Cellier (Eds.), *Improving the production and understanding of written documents in the workplace* (pp.17-32). Amsterdam: Elsevier Publishers.
- Wallace, L. S., Zite, N. B., & Homewood, V. J. (2009). Making Sense of Home Pregnancy Test Instructions. *Journal of Women's Health*, 18(3), 363-368. doi: 10.1089/jwh.2008.0985

Biographies des auteurs

Julie Ruel, professeure associée à l'UQO, est également chercheuse associée au Centre intégré de santé et de service sociaux de l'Outaouais. Cette association lui permet de mener des recherches ancrées aux besoins des milieux de pratique, notamment pour les services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme ou ayant des limitations en littératie. Ses intérêts de recherche portent principalement sur les compétences que les milieux et les services doivent développer pour mieux informer les personnes aux compétences limitées en littératie.

André C. Moreau, professeur chercheur à l'UQO, s'intéresse à comprendre les relations entre les apprentissages et les environnements éducatifs inclusifs; ses recherches et publications traitent des thèmes de l'enseignement spécialisé, du développement de compétences en littératie, des transitions scolaires et des communautés d'apprentissage professionnelles. La recherche-action lui permet de comprendre ces relations entre apprentissage et enseignement en contexte d'inclusion d'apprenants à risque ou vivant avec des limitations en littératie.

Francine Julien-Gauthier, Ph.D est professeure à la Faculté des sciences de l'éducation de l'Université Laval. Ses recherches portent sur le développement et l'éducation des personnes ayant des incapacités, de l'enfance à l'âge adulte. Elle est chercheuse régulière au Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire (CRIRES) et à l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en troubles du spectre de l'autisme (CIUSSS MCQ) et membre fondateur de l'Association internationale pour la promotion et la diffusion de la recherche sur la résilience (Resilio).

Lucie Leclair Arvisais a une formation en psychologie et en travail social. Elle a travaillé dans le secteur de la déficience intellectuelle pendant plus de 30 ans et est présentement chargée de cours à l'Université du Québec en Outaouais. Son parcours professionnel lui a permis de participer à des projets de recherche, notamment en ce qui a trait à la participation des familles et à l'accès à l'information.

Catherine Baril est psychoéducatrice et elle occupe actuellement un poste de Spécialiste en activités cliniques au CISSS de l'Outaouais. Elle œuvre depuis plusieurs années auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme

et leurs familles. Elle contribue à des recherches qui concernent ces personnes puisqu'elle veut mieux répondre à leurs besoins. Elle s'intéresse entre autres aux mesures à déployer afin de mieux les informer.