

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

VALIDATION ET PRÉ-IMPLANTATION D'UN OUTIL D'ÉVALUATION DE
L'EXPÉRIENCE USAGER DESTINÉ AUX ADULTES AUTISTES

MÉMOIRE DE MAITRISE
PRÉSENTÉ COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN PSYCHOÉDUCATION (PROFIL MÉMOIRE ET STAGE)

PAR
MAUDE PRUD'HOMME

Sous la direction de
CLAUDINE JACQUES

DÉCEMBRE 2021

Table des matières

Remerciements	ii
Liste des tableaux et figures	iv
Liste des acronymes utilisés	v
Résumé	vi
Chapitre 1 : Introduction générale.....	1
Chapitre 2 : Validation de l’outil.....	20
Chapitre 3 : Article scientifique	23
Chapitre 4 : Évaluation de la pré-implantation	55
Chapitre 5 : Implantation et évaluation	62
Chapitre 6 : Discussion générale	67
Références bibliographiques	76
Annexe 1	87

Remerciements

J'aimerais tout d'abord remercier Claudine Jacques, ma directrice de recherche. Sans ton soutien et tes encouragements, ce projet n'aurait pas vu le jour. Merci d'avoir cru en moi et en ce projet et d'avoir été présente lors des périodes fortement teintées de découragement. Merci de m'avoir aidée à faire de mon projet un projet intéressant malgré toutes les embûches rencontrées. Merci pour ta riche rétroaction et ton accompagnement tout au long du processus.

Merci à Julie Ruel qui, depuis mon entrée à l'Université, m'a prise sous son aile et m'a fait découvrir le monde merveilleux de la recherche. C'est grâce à toi si aujourd'hui je peux mener à terme des projets de recherche. À travers toutes ces années, tu m'as offert un nombre incalculable d'opportunités qui m'ont permis de découvrir et d'expérimenter de A à Z les étapes nécessaires au développement d'un projet de recherche, à sa réalisation et à la diffusion de ses résultats. À travers ces expériences, j'ai pu parfaire mes connaissances en plus de développer et d'améliorer mes compétences de chercheuse. Un énorme merci de m'avoir transmis ton savoir, ton expérience et ta passion pour la recherche.

Merci à mes parents et à mes grands-parents qui m'ont toujours encouragée et soutenue dans mes études. Un énorme merci à vous de m'avoir permis de poursuivre des études au cycle supérieur et d'avoir toujours cru en ce que je faisais. Merci à ma sœur Rosalie pour tes nombreuses propositions de « pauses mémoire ». Elles m'ont permis de garder un équilibre entre l'Université et ma santé mentale. Merci à ma tante Nancie qui m'aidait à normaliser les hauts et les bas traversés en me partageant ses expériences passées semblables aux miennes.

Un merci sans fin à mon conjoint qui s'est occupé de la maison et des repas pendant ces dernières années. Ce fut du temps précieux de rédaction. Merci pour tous tes encouragements lorsque je doutais de ce que je faisais. Merci de m'avoir soutenue et de toujours avoir eu confiance

en moi. Merci de m'avoir encouragée à ne pas abandonner ce projet lorsque je ne voyais plus la fin. Merci de toujours avoir été présent.

Merci aux Fonds de recherche du Québec – Société et Culture (FRQSC), à l'Institut Universitaire en déficience intellectuelle et en trouble de spectre de l'autisme (IU DI-TSA), aux Fonds de recherche en inclusion sociale (FRIS) et à l'Université du Québec en Outaouais (UQO) pour leur soutien financier au cours des dernières années. Ces bourses m'ont permis de me concentrer davantage sur mes études et de remettre un projet à la hauteur de mes attentes.

Finalement, merci aux organismes et aux participants qui ont accepté de collaborer au projet de recherche. Sans vous, la réalisation de ce mémoire n'aurait pas été possible. Merci de m'avoir aidée à faire avancer les connaissances dans le domaine de l'autisme, car comme a si bien dit un des participants à la recherche « c'est une condition magnifique » (AP12).

Liste des tableaux et figures

Chapitre 3 : Article scientifique

Tableaux

Table 1. Evaluated Dimensions.....	27
Table 2. Questions from Sections 2 and 3 of the UEAT.....	29
Table 3. Elements Assessed by Both Groups of Participants.....	30
Table 4. Professionals' Sociodemographic Characteristics.....	32
Table 5. Autistic Adults' Sociodemographic Characteristics.....	33

Figures

Figure 1. Rating Scale.....	28
Figure 2. Item Validity According to the Professionals.....	37
Figure 3. Professionals' Opinions on Image-Related Contexts.....	43

Chapitre 4 : Évaluation de la pré-implantation

Tableau

Tableau 1. Caractéristiques des intervenants.....	57
---	----

Figure

Figure 1. Avantages perçus du CEÉEU par les intervenants.....	59
---	----

Liste des acronymes utilisés

CEÉEU : Canevas d'entretien d'évaluation de l'expérience usager

CISSS : Centre de santé et de services sociaux

DDR : Direction de la déficience et de la réadaptation

DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5^e édition

OPIQ : Outil pratique dédié à une implantation de qualité

TSA : Trouble du spectre de l'autisme

UEAT: User Experience Assessment Tool

Résumé

La qualité de vie est un concept largement étudié depuis les dernières années. Dans le contexte de soins et de santé, pour des personnes qui ont des besoins particuliers et qui reçoivent des services généraux, intensifs ou spécialisés, la qualité de vie est reliée entre autres à la qualité des services reçus (Schalock et al., 2002). Afin d'évaluer cette dernière, il convient d'évaluer l'expérience de l'utilisateur au contact des services qu'il reçoit. Or, à ce jour, aucun outil d'évaluation n'était adapté aux caractéristiques des personnes autistes. En 2016, une équipe de chercheurs (Ruel et al., 2016-2017) en ont développé un, le canevas d'entretien d'évaluation de l'expérience usager (CEÉEU), mais ce dernier n'est pas encore validé. La présente recherche visait donc trois principaux objectifs (1) valider l'outil auprès d'adultes autistes ($n = 14$) ainsi que de professionnels ($n = 20$), (2), évaluer sa pré-implantation dans un milieu clinique en sondant une équipe d'implantation constituée de sept membres ainsi que de vingt-sept intervenants travaillant avec la clientèle autiste et (3) implanter et évaluer son processus d'implantation dans ce même milieu clinique. À l'aide d'entrevues semi-structurées et de questionnaires en lignes, les participants ont pu se prononcer sur la validité du CEÉEU. Les résultats démontrent que le CEÉEU est bien adapté aux caractéristiques des adultes autistes, qu'il mesure bien les dimensions ciblées et qu'il permet aux usagers de bien s'exprimer sur leur expérience au contact des services. La pré-implantation, évaluée à l'aide de questionnaires, a démontré qu'il s'agit d'un outil attendu par le milieu clinique qui saura aider les intervenants à bien évaluer l'expérience de leurs usagers. Finalement, l'implantation a permis d'observer l'engagement des intervenants dans la démarche d'évaluation. Cependant, l'évaluation du processus d'implantation n'a pu être réalisée dû à la situation reliée à la COVID-19.

Mots-clés : autisme, expérience usager, qualité de vie, validation, pré-implantation, méthodes mixtes

Chapitre 1 : Introduction générale

Qualité de vie

La qualité de vie est un concept multidimensionnel pour lequel il n'existe pas de définition consensuelle (Alborz, 2017; Formarier, 2012). D'ailleurs, certains chercheurs arguent le fait qu'il existe autant de définitions qu'il y a de personnes (Burgess & Gutstein, 2007; Rapley, 2003) ou de chercheurs essayant de définir ce concept (Carr, 2015). Toutefois, certains ont proposé quatre principes directeurs qui font consensus pour définir la qualité de vie :

- (1) c'est un concept multidimensionnel influencé par des facteurs personnels et environnementaux et leur interaction, (2) les composantes sont les mêmes pour toutes les personnes, (3) il comporte des éléments subjectifs et objectifs et finalement, (4) il est renforcé par l'autodétermination, les ressources, un but dans la vie et un sentiment d'appartenance. (Cummins, 2005, p. 700 Traduction libre)

Malgré tout, il existe plusieurs propositions de définitions de ce concept multidimensionnel.

Il ressort donc, dans la littérature, que la qualité de vie est :

La perception qu'ont les individus de leur position dans la vie, du contexte de la culture et des systèmes de valeurs dans lesquels ils vivent et en relation avec leurs objectifs, attentes, normes et préoccupations. C'est un vaste concept affecté de façon complexe par la santé physique, l'état psychologique, le niveau d'indépendance, les croyances personnelles, les relations sociales et la relation avec les caractéristiques saillantes de l'environnement. (World Health Organization, 1995, p. 1405 Traduction libre)

Le concept de qualité de vie est composé d'indicateurs objectifs et subjectifs (Verdugo et al., 2005). Les indicateurs objectifs, également appelés indicateurs structurels, comprennent des aspects quantifiables tels que les conditions de vie, les relations sociales et le fonctionnement scolaire ou le statut d'emploi (Bastiaansen et al., 2004). Pour leur part, les indicateurs subjectifs,

aussi appelés indicateurs fonctionnels, mesurent le sentiment de satisfaction avec le fonctionnement physique, émotionnel et social (Wallander et al., 2001) ou les idées liées aux sentiments de satisfaction face à sa vie, sa santé, ses rôles, son estime de soi et sa vitalité (Chuang et al., 2014; Hansson, 2002).

La qualité de vie se divise en huit domaines principaux : le bien-être physique, le bien-être matériel, les relations interpersonnelles, l'inclusion sociale, le développement personnel, l'autodétermination, le bien-être émotionnel et les droits (Schalock, 2004; Verdugo et al., 2005).

Qualité de vie, recherche et autisme

La recherche sur la qualité de vie a permis de développer des cadres théoriques qui aujourd'hui, permettent de soutenir les pratiques professionnelles et les politiques sociales (Gómez et al., 2015; Schalock et al., 2017). Par exemple, dans le domaine du handicap, la définition de la qualité de vie a permis, depuis la publication de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Organisation des Nations Unies, 2006), de faire des liens avec les droits sociaux et la vie privée des personnes handicapées (Verdugo et al., 2012) en plus d'être utile pour progresser vers leur équité, leur empowerment et leur autodétermination (Navas et al. cité dans Gómez et al., 2015).

Ainsi, au cours des 30 dernières années, la qualité de vie est devenue une approche importante et ciblée pour soutenir et planifier des interventions pour les personnes ayant une incapacité développementale (Brown & Faragher, 2014). La qualité de vie est donc maintenant un concept de base qui sous-tend la prestation de services (Schalock & Alonso, 2002). Ainsi, l'évaluation des interventions et des services sociaux offerts aux personnes autistes passe par l'évaluation de leur qualité de vie.

La recherche concernant la qualité de vie de différentes clientèles s'est donc grandement développée au cours des dernières années. Cependant, les recherches sur la qualité de vie des

personnes autistes se font rares (Burgess & Gutstein, 2007; Jariwala-Parikh, 2016). En effet, cette clientèle est celle ayant le moins bénéficié du développement de la recherche sur ce concept (Plimley, 2007). Ce manque de recherches fait en sorte que nous savons peu de choses sur la façon de promouvoir un fonctionnement optimal et une qualité de vie chez les individus autistes au travers de leur vie (Gerhardt & Lainer, 2011).

Pourtant, les quelques études réalisées démontrent que leur qualité de vie est inférieure à celle de la population générale (Bishop-Fitzpatrick et al., 2016; Chiang & Wineman, 2014; Hong et al., 2016; Mason et al., 2018; Renty & Roeyers, 2006; van Heijst & Geurts, 2015). Une méta-analyse réalisée par van Heijst and Geurts (2015) montre, en effet, qu'il y a une grande différence de qualité de vie entre les personnes avec et sans diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA), et ce, chez les enfants, les adolescents, les adultes et les personnes âgées. En effet, cette méta-analyse a regroupé dix études publiées entre 2004 et 2012 qui, ensemble, formaient un échantillon de 486 personnes autistes (âgées entre 9 et 40 ans) ainsi que 17 776 personnes constituant un groupe contrôle. Parallèlement à la méta-analyse, ils ont aussi évalué la qualité de vie de 24 personnes âgées autistes (âgées entre 53 et 83 ans) en comparaison avec un groupe contrôle de 24 personnes neurotypiques. Cette dernière étude a été réalisée pour compenser un manque dans la littérature scientifique, puisque dans les 10 études de la méta-analyse les personnes âgées autistes n'y étaient pas représentées. Les résultats démontrent que peu importe l'âge, les personnes autistes ont une qualité de vie plus faible que les personnes neurotypiques. L'autisme serait donc un prédicteur significatif des faibles scores sur les mesures de la qualité de vie (Chiang & Wineman, 2014; van Heijst & Geurts, 2015). Par contre, des auteurs comme Ayres et al. (2018) et Graham Holmes et al. (2020) soutiennent que les résultats concernant une faible qualité de vie chez les personnes autistes peuvent s'expliquer, entre autres, par le fait que leur qualité de vie est évaluée à l'aide d'outils validés pour la population générale et non pas auprès de personnes autistes.

En effet, la littérature démontre qu'il y a un besoin criant de développer des outils adaptés permettant d'évaluer la qualité de vie des adultes autistes (Ayres et al., 2018).

L'amélioration de la qualité de vie devient donc un objectif important des interventions et des services qui sont dispensés aux adultes autistes (Hong et al., 2016), services auxquels ils ont davantage recours que la population générale due à leur condition (Gerber et al., 2017). Parallèlement, la recherche sur la qualité de vie des personnes autistes devient un concept important pour les chercheurs qui veulent mieux soutenir les personnes autistes en plus d'évaluer les services qui leur sont offerts (Holmes & Miller, 2020). Cette mobilisation prend davantage son sens lorsqu'on sait que la prévalence de l'autisme, actuellement de 1,4% au Québec, ne cesse d'augmenter au fil des ans. Cela peut s'expliquer, en partie, par le fait que la population et les professionnels sont davantage sensibilisés à l'autisme. De plus, ces derniers ont aujourd'hui une meilleure compréhension du diagnostic et donc aussi de meilleures approches de dépistage (Diallo et al., 2018).

Ainsi, considérant que le concept de qualité de vie est large et difficile à évaluer dans sa globalité, les chercheurs proposent de l'évaluer en fonction du contexte. Or, dans le contexte de soins et de santé, pour des personnes qui ont des besoins particuliers et qui reçoivent des services généraux, intensifs ou spécialisés, la qualité de vie est reliée entre autres à la qualité des services reçus (Schalock et al., 2002).

Concept de satisfaction

Afin d'évaluer la qualité des services reçus, les organisations utilisent depuis plusieurs années des questionnaires qui sondent la satisfaction de leurs usagers à l'égard des services qu'ils ont reçus. En effet, depuis longtemps, la satisfaction des usagers à l'égard des services qui leur sont offerts est un indicateur reconnu de la qualité des services et de la performance d'une organisation (Côté, 2006). Elle est définie comme étant « le degré de congruence entre les attentes de l'utilisateur

en égard aux soins et aux services désirés et à sa perception concernant la qualité du service réellement offert » (Simard, 2005, p. 16). C'est donc l'écart entre la qualité perçue et la qualité attendue des soins et des services par l'utilisateur (CIUSSS de l'Estrie & CHU de Sherbrooke, 2017). La satisfaction est influencée par plusieurs facteurs divisés en trois secteurs d'activités regroupant 12 dimensions (Côté, 2011; Côté, 2006; Simard, 2005). Tout d'abord, le secteur relationnel réfère à la relation qui s'établit entre le professionnel et l'utilisateur. Ce secteur inclut les dimensions suivantes : la dignité, l'intimité et l'empathie. Ensuite, le secteur professionnel fait référence, pour sa part, à la prestation du service. Ainsi, la fiabilité, la responsabilisation, l'apaisement et la solidarisation sont les dimensions de ce secteur. Finalement, le secteur organisationnel consiste en l'organisation du service de son environnement. Les dimensions de ce secteur sont donc la facilité, la continuité, l'accessibilité, la rapidité et le confort. Ce cadre définissant la satisfaction a d'ailleurs été largement utilisé afin d'évaluer les attentes et la satisfaction des usagers au Québec (Côté, 2011). Toutefois, plusieurs études démontrent les limites de l'évaluation de la satisfaction des usagers pour l'amélioration de la qualité des services (FCASS [Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé], 2012).

En effet, la validité méthodologique des instruments utilisés pour la collecte de données a souvent été mise en doute (Dubé-Linteau et al., 2017; Soubeiga et al., 2013). De plus, les taux de satisfaction rapportés par les usagers ont tendance à être élevés, soit plus de 80% (Jenkinson et al., 2002; Neill et al., 2007). Ainsi, les instruments d'évaluation possèdent un faible pouvoir discriminant, ce qui ne permet pas d'identifier les éléments à modifier pour améliorer les services (Meyer & Schwager, 2007). Ceci peut être expliqué par le fait que le taux de satisfaction est lié au contexte dans lequel l'utilisateur expérimente les services offerts. Cela dit, les contraintes et pressions que subit le système de santé et de services sociaux au Canada ne peuvent être passées sous silence. Plusieurs études démontrent que les attentes en matière de soins et de services constituent un

important facteur prédictif de la satisfaction. Ainsi, lorsque les usagers perçoivent que le système de santé subit de fortes pressions ou d'importantes contraintes, ils ont tendance à passer outre certains aspects auxquels ils s'attendraient en temps normal (FCASS [Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé], 2012). Ainsi, la perception répandue, tant au Québec qu'au Canada, que le système de santé et de soins est en état de crise (FCASS [Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé], 2012) pourrait expliquer les hauts taux de satisfaction : l'écart entre la qualité perçue et la qualité attendue des soins est diminué et donc le taux de satisfaction augmente. À la suite de ces constats mitigés quant à l'évaluation de la satisfaction, d'autres avenues sont proposées afin de mieux évaluer la qualité des services.

Concept de l'expérience usager

Depuis maintenant quelques années, le concept de l'expérience usager fait émergence dans la littérature et dans les milieux de soins. Ce concept est de plus en plus reconnu comme étant l'une des composantes principales de la qualité des services et de la performance des établissements de santé (Benson & Potts, 2014; Browne et al., 2010; Cheung et al., 2013; Dubé-Linteau et al., 2017; Golda et al., 2018; LaVela & Gallan, 2014).

Depuis 2013, Agrément Canada exige que les différents établissements de santé du Québec évaluent cet aspect (Dubé-Linteau et al., 2017). L'expérience usager est un large concept qui inclue plusieurs dimensions en fonction du contexte dans lequel il est considéré. Ainsi, il n'y a pas, à ce jour, une unique définition de l'expérience usager (Dubé-Linteau et al., 2017; Wolf, 2014). Cependant, une définition inspirée de celle du *Beryl Institute*, une communauté de pratique mondiale qui agit comme leader à l'égard de l'amélioration de l'expérience des usagers dans les soins de santé, est souvent utilisée dans les établissements de santé (CIUSSS-MCQ, 2021; Wolf, 2014). Ainsi, l'expérience usager est considérée comme étant « l'ensemble des perceptions, des

interactions entre l'organisation et sa clientèle, ainsi que des faits vécus par les clients [et leurs proches] tout au long de leur trajectoire de soins et de services » (Dubé-Linteau et al., 2017, p. 13).

Cela dit, l'évaluation de l'expérience usager se distingue de l'évaluation de la satisfaction de plusieurs façons. Tout d'abord, de par sa définition, l'expérience usager est vue d'une façon plus large et englobe différents aspects qui dépassent ceux compris par la satisfaction (Wolf, 2014). Ainsi, en évaluant cet aspect, c'est toute la trajectoire de vie, de soins et de services de l'utilisateur qui est prise en compte. Ces évaluations, basées sur l'expérience au contact des services, contrairement à celles basées sur le taux de satisfaction, permettent d'impliquer les usagers dans le processus de soins et leur donnent l'opportunité d'expliquer ce qu'ils ressentent. Il en ressort donc une plus grande compréhension de ce qu'ils vivent (LeBlanc et al., 2013). De plus, selon l'étude de Tucker and Munchus (1998), les facteurs humains non techniques (par exemple l'empathie, la fiabilité, la réactivité, la communication et la bienveillance) expliqueraient 71% de la variation de l'évaluation de l'expérience des usagers en matière de soins de santé. Cela démontre que la qualité des soins est majoritairement définie par ces facteurs contrairement aux facteurs plus techniques (Golda et al., 2018). Ces derniers sont davantage pris en compte dans les évaluations de l'expérience usager que les évaluations de la satisfaction. Ainsi, les études démontrent que l'évaluation de l'expérience usager aurait un plus grand pouvoir discriminant que les enquêtes de satisfaction (Dubé-Linteau et al., 2017). Cela permettrait de mener à une réelle amélioration des services offerts et offrirait ainsi une meilleure réponse aux besoins des usagers.

Comme soulevé précédemment, l'expérience usager est un concept large qui englobe plusieurs aspects définis différemment selon les auteurs (Wolf, 2014). Afin de regrouper ces derniers, plusieurs modèles ont été développés dont deux qui sont plus fréquemment utilisés : celui de l'*Institute of Medicine* (IOM) et celui du *Picker Institute* (Dubé-Linteau et al., 2017). Ces modèles divisent l'expérience usager en huit principales dimensions :

1. Respect des valeurs, préférences et besoins du patient
2. Coordination et intégration des services
3. Information, communication et éducation
4. Confort physique
5. Soutien émotionnel
6. Implication des familles et des proches
7. Continuité et transition des soins
8. L'accès aux soins

À ces dimensions, le *National Quality Board* en ajoute une neuvième, soit celle de l'appréciation générale de l'établissement. Les neuf dimensions mises ensemble forment donc un cadre générique des dimensions de l'expérience usager (Soubeiga et al., 2013). Malgré les quelques divergences concernant la définition et les dimensions de l'expérience usager, tous s'entendent sur un fait : l'expérience usager est fortement liée à l'approche de soins centrée sur l'utilisateur (Wolf, 2014). Cette approche reconnaît que l'utilisateur est la personne la mieux placée pour évaluer les services qui lui sont offerts. Elle reconnaît que l'utilisateur est l'expert de son expérience (CIUSSS de l'Estrie & CHU de Sherbrooke, 2017). Ainsi, l'expérience usager ne peut être évaluée sans écouter la perspective de l'utilisateur lui-même (Golda et al., 2018; Sibley et al., 2018; Wolf, 2014).

Cet aspect de l'évaluation, obtenir la perception de l'utilisateur lui-même, ne fait pas exception lorsque vient le temps d'évaluer l'expérience d'une personne autiste. Cependant, la prise en compte des caractéristiques des personnes présentant une incapacité est essentielle si l'on veut qu'elles puissent faire entendre leur voix à l'intérieur des établissements de santé et de services sociaux (Ruel et al., 2015). Il existe plusieurs outils qui ont été développés pour évaluer l'expérience usager au sein des établissements de santé, mais ces derniers ne tiennent pas compte des caractéristiques des personnes autistes.

En effet, plusieurs outils évaluant l'expérience usager validés existent déjà (par exemple, le *Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems questionnaire (HCAHPS)* (Browne et al., 2010), le *howRwe questionnaire* (Benson & Potts, 2014), le *Generic Short Patient Experiences Questionnaire (GS-PEQ)* (Sjetne et al., 2011), le *Picker Patient Experience Questionnaire (PPE)* (Jenkinson et al., 2002), le *Patient Experience Questionnaire (PEQ)* (Steine et al., 2001), le *Sondage sur les expériences d'hospitalisation des patients canadiens (SEHPC)* (Institut canadien d'information sur la santé, 2020) et le *Patient Experience of Integrated Care Scale (PEICS)* (Jooper et al., 2018)).

Outre ces questionnaires standardisés bien connus, il existe une multitude de questionnaires « maisons » qui permettent d'évaluer l'expérience usager dans d'autres secteurs d'activités ou auprès d'autres clientèles, selon les organisations. Cependant, tous ces outils n'ont pas été validés auprès de la population autiste et ne tiennent donc pas compte de leurs caractéristiques. Exceptionnellement, une adaptation du questionnaire de satisfaction du « Conseil québécois d'agrément » a été développée pour les personnes autistes (Millette & CRDITED-MCQ-IU, 2009). Il comporte 25 questions fermées avec des choix de réponse illustrés et en 5 points (pas du tout à complètement). Cependant, ce dernier évalue davantage la satisfaction que l'expérience usager et n'a pas été validé scientifiquement non plus.

En plus de l'absence d'outils d'évaluation adaptés et validés pour cette clientèle, très peu d'études ont été effectuées auprès d'elle afin de connaître leur expérience en contexte de soins et de services sociaux (Gerber et al., 2017) et les quelques études qui l'ont fait (p.ex. Gerber et al. (2017); Nicolaidis et al. (2013)) ont des biais. En effet, ils ont utilisé des outils qui mesurent davantage la satisfaction que l'expérience usager, des concepts souvent confondus lorsque vient le temps d'évaluer les services qui sont offerts aux citoyens. De plus, Nicolaidis et al. (2013) ont dû modifier un des outils d'évaluation utilisés afin qu'il réponde aux besoins des personnes autistes,

faute d'outils adaptés existants. Pour sa part, l'étude de Gerber et al. (2017) implique majoritairement les parents comme participants. Ce sont eux qui ont rempli le questionnaire de satisfaction pour leur enfant autiste. Finalement, les études arrivent à deux conclusions différentes. L'absence d'outils d'évaluation de l'expérience usager adaptés aux personnes autistes, et validés, est donc flagrante dans la littérature. Toutefois, pour avoir des outils validés aux personnes autistes, il est nécessaire d'avoir une bonne compréhension de leurs caractéristiques.

Trouble du spectre de l'autisme

Critères diagnostiques

Le trouble du spectre de l'autisme est une condition neurodéveloppementale complexe qui persiste tout au long de la vie. Il se caractérise par des déficits persistants au niveau de la communication et des interactions sociales dans plusieurs contextes et un caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts ou des activités. Les déficits de la communication sociale et la présence de comportements répétitifs et restreints s'évaluent selon leur sévérité, allant de léger à sévère (American Psychiatric Association, 2015). Ce degré de sévérité précise le besoin de soutien de la personne. L'apparition de ces symptômes doit se faire durant la période de développement. Le TSA est d'ailleurs souvent diagnostiqué durant la petite enfance et majoritairement avant l'âge de 10 ans (Diallo et al., 2017). Les symptômes doivent aussi causer des déficits cliniquement observables dans les différents contextes de vie de la personne. Finalement, pour obtenir le diagnostic de TSA, les symptômes ne doivent pas être mieux expliqués par une déficience intellectuelle ou un retard de développement (American Psychiatric Association, 2015).

Sachant que l'autisme possède de multiples caractéristiques et manifestations, il est plus facile de comprendre pourquoi le DSM-5 introduit la notion de « spectre » de l'autisme. En effet, il existe une grande variété des manifestations de ce trouble. Cette variété peut être due à la diversité

de la sévérité des symptômes autistiques, aux différents niveaux de développement des personnes, au degré de déficience intellectuelle présent, à des difficultés de langage associées, à des pathologies médicales ou génétiques présentes, à la présence de facteurs environnementaux ou à la présence d'un trouble développemental, mental ou comportemental ainsi qu'à une catatonie associée (Adrien et al., 2016). Les profils des personnes présentant un TSA sont donc très hétérogènes.

L'autisme se caractérise par deux domaines diagnostiques. Le premier domaine, la communication et les interactions sociales, est marqué par des difficultés persistantes. Ces difficultés se manifestent principalement par un manque ou une absence de réciprocité sociale. De plus, cette clientèle expérimentera des difficultés en ce qui a trait à la communication non verbale ainsi que les règles implicites des interactions sociales. Des difficultés sont également observées sur le plan émotionnel. En effet, cette clientèle peut avoir des dysfonctionnements émotionnels dans les domaines de l'expressivité émotionnelle, de la compréhension des émotions ou de la régulation émotionnelle (Brun, 2016; Cai et al., 2018).

Quant au second domaine, comportements, activités et intérêts restreints ou répétitifs, on remarque que les intérêts des personnes autistes sont peu nombreux, mais souvent très développés (Carter et al., 2020; Gal., 2011). Aussi cette clientèle aura tendance à répéter les mêmes comportements, par exemple aligner des objets, se balancer, faire des battements de mains, etc. (Cunningham & Schreibman, 2008; Jomago, 2020; Raulston & Machalicek, 2018). Les personnes qui présentent un TSA démontrent aussi des particularités sensorielles (Thommen et al., 2017). En effet, deux profils se distinguent : l'hypersensibilité et l'hyposensibilité. Le premier réfère à une personne qui n'est pas en mesure d'inhiber certaines informations sensorielles alors que le deuxième réfère à une personne qui, au contraire, ne semble pas ressentir les sensations. Ces particularités peuvent être tant sur le plan auditif, visuel, olfactif, tactile, gustatif, proprioceptif ou

vestibulaire. Plusieurs facteurs peuvent expliquer cette difficulté : les difficultés sensorielles, les caractéristiques de la personne, par exemple sa rigidité et les caractéristiques de l'environnement. La variété des profils des personnes autistes peut également découler des différentes particularités cognitives, qui sont tantôt des forces et tantôt des déficits.

Particularités cognitives : déficits

Les personnes autistes auraient des déficits de la cognition sociale (Thommen et al., 2017), sur le plan de la compréhension sociale, la perception sociale et de la motivation sociale. Ces déficits se manifestent par des difficultés à comprendre les informations sociales et émotionnelles centrales et périphériques, ce qui peut se traduire par un déficit de la théorie de l'esprit (compréhension sociale). Elles ont donc de la difficulté à comprendre les émotions et les états mentaux d'autrui, à se représenter ce qui n'est pas observable, comme les sentiments, les pensées et les intentions d'autrui (Baron-Cohen et al., 1985; Berenguer et al., 2018; Mazza et al., 2017). Quant à la perception sociale, ces personnes ont de la difficulté à interpréter le contenu social qui les entoure et à reconnaître divers comportements sociaux et leurs conséquences dans différents contextes (Jones et al., 2011). Finalement, les difficultés concernant la motivation sociale se traduisent par un manque d'intérêt vers l'environnement social au profit des aspects perceptifs de l'environnement (Chevallier et al., 2012).

Un autre déficit observé chez cette clientèle concerne la théorie de la cohérence centrale. En effet, les personnes qui présentent un TSA traitent de façon supérieure les structures locales et de façon inférieure les structures globales. Ils se démarquent donc dans les tâches visuelles de détection des détails, mais présentent des difficultés lorsqu'il s'agit d'intégrer l'ensemble de l'environnement (Frith, 2003; Gauld, 2019; Happé & Frith, 2006; Valeri & Speranza, 2009).

Des difficultés sont aussi observées sur le plan des fonctions exécutives (Hill, 2004; Iversen & Lewis, 2021; Kenworthy et al., 2008; Thommen et al., 2017; Xie et al., 2020). D'ailleurs, le

déficit sur le plan des fonctions exécutives fait partie de l'une des théories cognitives qui ont été proposées pour expliquer les symptômes de l'autisme, avec la théorie de l'esprit et celle de la faible cohérence centrale. Cette théorie pourrait rendre compte des comportements répétitifs et restreints (Geurts et al., 2014; Hill, 2004; Valeri & Speranza, 2009). Les fonctions exécutives sont des « processus cognitifs de niveau supérieur, relativement indépendants les uns des autres, qui permettent un comportement efficace et ciblé, adapté à l'environnement » (Lecompte et al., 2006, p. 3). Chez les personnes autistes, les fonctions exécutives généralement plus déficitaires sont la planification, l'inhibition, la flexibilité cognitive, la mémoire de travail et la généralisation (Hill, 2004; Roelofs et al., 2015; Thommen et al., 2017; Xie et al., 2020). Ces fonctions seraient fortement liées aux comportements adaptatifs chez les personnes autistes, qui eux sont liés à leur qualité de vie (De Vries & Geurts, 2015).

De plus, les études démontrent que les personnes présentant une incapacité, dont le TSA, ont des compétences réduites en littératie. Cette dernière étant définie comme « la capacité de comprendre, d'évaluer, d'utiliser et de s'appropriier des textes écrits pour participer à la société, réaliser ses objectifs et développer ses connaissances et son potentiel » (Statistique Canada, 2013, p.13). Sachant que les profils des personnes présentant un TSA sont très variables, il en est de même pour les compétences en littératie chez cette clientèle. Ainsi, certaines personnes auront des compétences moyennes alors que d'autres auront d'importantes difficultés (Brown et al., 2013; Huemer & Mann, 2010; Norbury & Nation, 2011; Ricketts et al., 2013).

Particularités cognitives : forces

Cette clientèle présente aussi un surfonctionnement perceptif (Mottron et al., 2013). En effet, une augmentation de l'implication des régions responsables de la perception et du traitement des stimuli visuels est observée. Le traitement de l'information se fait donc différemment chez

cette clientèle (Mottron et al., 2006). Ce traitement se fait principalement par la perception. Ainsi, on remarque des compétences en discrimination, attention et mémorisation visuelle et auditive.

Répercussions du TSA sur la vie quotidienne

Les difficultés associées à cette condition ont des répercussions sur la vie des personnes, et ce, dans plusieurs domaines. Par exemple, le rapport de la Société nationale de l'autisme rapporte que le niveau d'autonomie des adultes autistes est limité peu importe la sévérité du trouble. Les recherches permettent aussi de constater les défis qui attendent ces adultes qui éprouvent de la difficulté à apprendre et à développer leur autonomie (Arsenault et al., 2016; Des Rivières-Pigeon & Poirier, 2014). De plus, les difficultés sur le plan de la communication et des interactions sociales font en sorte que les personnes présentant cette condition n'ont pas une participation sociale optimale (Tobin et al., 2014), sont plus à risque de se retrouver sans emploi (Farley et al., 2009), ont un réseau de support social limité (Asselt-Goverts et al., 2015; Tobin et al., 2014) et peuvent avoir de la difficulté à vivre de façon autonome (Jacquet et al., 2019). Bien que les répercussions de ces déficits sur la vie des personnes autistes soient nombreuses, elles diffèrent en fonction de différents facteurs, notamment le profil intellectuel (Levy & Perry, 2011). Il est donc nécessaire de bien les documenter pour offrir un support adapté. Vient, par la suite, la nécessité de mettre en place des services spécialisés pour cette clientèle. Cependant, les services offerts dans la communauté à cette dernière étaient souvent incomplets, peu appropriés, insuffisants et discontinus (Des Rivières-Pigeon & Poirier, 2014). Depuis quelques années, l'autisme est de plus en plus connu et l'amélioration des services visant cette condition fait partie des mandats des différentes organisations.

TSA et services offerts

Cela dit, cette clientèle fait toujours face à plusieurs barrières liées au système de santé lui-même, mais aussi à des barrières spécifiques à leur diagnostic (Raymaker et al., 2017). Les

personnes autistes expriment que les établissements estiment leurs besoins et leurs capacités de façon erronée et que le langage utilisé par ces derniers ainsi que l'information écrite qui leur est dédiée est parfois inaccessible (Gagnon & Milot, 2018; Nicolaidis et al., 2015). Elles se retrouvent ainsi avec davantage de besoins non répondus (Nicolaidis et al., 2013). Il est donc primordial qu'elles puissent se faire entendre au sein des établissements de santé. Or, peu d'outils permettent à cette clientèle d'exprimer leur propre point de vue. Leur expérience est souvent rapportée par un membre de la famille ou un proche qui s'expriment en leur nom (Gerber et al., 2008; Pfeiffer et al., 2017). Cela peut être dû aux caractéristiques des personnes autistes, soit de faibles compétences langagières, de faibles compétences en littératie ou des déficiences cognitives (Clark et al., 2015; Norbury & Nation, 2011; Persson, 2000), mais aussi aux outils d'évaluation eux-mêmes qui ne sont pas adaptés aux caractéristiques des personnes autistes (Milton & Sims, 2016) : le langage utilisé et l'information écrite sont souvent inaccessibles (Gagnon & Milot, 2018; Nicolaidis et al., 2015). Cette façon de faire ne concorde pas avec l'approche centrée sur l'utilisateur pour qui le droit de se faire entendre est un élément central. En effet, « la volonté de connaître l'expérience usager s'appuie sur la reconnaissance de la capacité des usagers de se prononcer sur ce qui les concerne, peu importe leurs caractéristiques » (Ruel et al., 2016-2017, p. 9). De plus, des études démontrent que même lorsque les répondants utilisent la méthode proxy afin de décrire la qualité de vie de leur proche autiste, les résultats diffèrent considérablement des autodéclarations des personnes autistes (Clark et al., 2015; Ikeda et al., 2014; Moss et al., 2017). Ainsi, en l'absence d'information provenant directement des voix des personnes présentant un TSA, les interventions et les mesures de soutien qui leur sont offerts peuvent ne pas refléter adéquatement leurs besoins (Kim, 2019; Milton, 2014).

Un outil novateur pour évaluer l'expérience usager de la clientèle autistique

Ainsi, devant l'absence d'outils d'évaluation de l'expérience usager adaptés aux personnes autistes et le besoin criant d'un tel outil pour pouvoir améliorer les services qui leur sont offerts, des chercheurs en ont développé un (Ruel et al., 2016-2017). En effet, un canevas d'entretien d'évaluation de l'expérience usager (CEÉEU) a été développé dans le cadre d'une recherche participative de type collaborative (Anadon, 2013; Anadón, 2007) qui s'articulait également autour d'une recherche-développement (Harvey & Loiselle, 2009; Loiselle & Harvey, 2007). Cependant, cet outil n'avait pas été validé ni implanté.

Description du canevas d'évaluation de l'expérience usager

Le CEÉEU se présente sous la forme d'un canevas semi-dirigé contenant des questions davantage qualitatives que quantitatives, aspect absent des questionnaires existants à ce jour. L'entrevue individuelle a donc été privilégiée comme mode de passation, contrairement au questionnaire plus classique, « puisque la réalité subjective ou émotionnelle dépasse largement la mesure objective » (Leblanc et al., 2013, p. 5). Ainsi, la dimension qualitative de l'évaluation permet de recueillir davantage d'information sur leur expérience au contact des services. En effet, Chiang and Wineman (2014) affirment que les évaluations de la qualité de vie auprès des personnes autistes utilisant des indicateurs objectifs diffèrent des résultats des évaluations utilisant des indicateurs subjectifs. En effet, pour les personnes autistes, les indicateurs objectifs semblent moins corrélés à leur qualité de vie que les indicateurs subjectifs (Renty & Roeyers, 2006). Saldaña et al. (2009), pour leur part, recommandent d'utiliser davantage les indicateurs subjectifs auprès des personnes autistes, puisque cela permet d'obtenir leur propre perspective dans l'évaluation des services.

Le canevas a été rédigé en langage simplifié et illustré. En effet, l'utilisation de supports visuels peut aider à améliorer la compréhension, réduire l'anxiété, faciliter la participation et

supporter la communication (Baxter et al., 2015). De plus, l'approche méthodologique utilisée a permis d'impliquer des usagers autistes tout au long du processus de développement. Il est administré à l'utilisateur lui-même par son intervenant. Ce dernier peut donc adapter les questions et les formuler pour qu'elles soient plus compréhensibles pour l'utilisateur. L'obtention de la voix de l'utilisateur lui-même est cruciale dans l'utilisation de cet outil d'évaluation, car la qualité de vie est le résultat d'une perception subjective.

Plus précisément, l'outil évalue l'expérience de l'utilisateur sous le prisme de quatre dimensions transversales qui sont liées à la qualité de vie (Ruel et al., 2016-2017): le développement de son autodétermination, l'exercice de ses droits, le soutien fourni et les opportunités offertes. Le canevas est divisé en quatre sections. La première section sert de mise en contexte pour la rencontre d'évaluation de l'expérience usager. Elle rappelle que l'utilisateur avait un plan d'intervention et que les services donnés avaient pour but d'aider ce dernier à atteindre ses objectifs. La deuxième section porte sur les différents domaines d'intervention abordés au plan d'intervention de l'utilisateur. Au travers des questions de cette section, trois des quatre dimensions transversales sont abordées en lien avec l'objectif du plan d'intervention : le développement de son autodétermination, le soutien fourni et les opportunités offertes. Chaque domaine commence par la présentation de son image associée ainsi qu'une courte mise en contexte. Cela permet de concrétiser le domaine d'intervention aux yeux de l'utilisateur. Pour chaque domaine, des questions fermées et semi-ouvertes sont posées afin d'aller chercher le maximum d'information de la part de l'utilisateur. De plus, des sous-questions, facultatives, sont proposées afin d'alimenter la conversation et de susciter les propos de l'utilisateur.

Voici les domaines d'interventions abordés dans le CEÉEU :

- L'autodétermination
- L'autonomie

- Le développement socioaffectif et psychosexuel
- Le développement et maintien du réseau personnel et social
- Le choix du milieu de vie
- La gestion des émotions
- Le projet de vie
- Les plans pour votre avenir
- La prévention des abus
- La santé physique et mentale

La troisième section porte principalement sur la quatrième dimension, celle des droits de l'utilisateur. Cette section cherche à savoir si les services ont contribué à favoriser l'expression des personnes. Elle questionne aussi ce dernier de façon plus précise sur les retombées qu'ont eues les services sur sa qualité de vie. Finalement, la quatrième section, facultative, permet d'identifier d'autres besoins exprimés par l'utilisateur. Ainsi, si un transfert de dossier ou une orientation future vers d'autres modalités de soutien est prévu, cette section permet d'explorer les domaines d'intervention qui suscitent l'intérêt de l'utilisateur.

Cet outil est donc adapté aux caractéristiques des personnes autistes, a été développé avec l'aide de plusieurs experts et personnes autistes, est répondu par les usagers eux-mêmes, donc respecte leur droit de se faire entendre et s'inscrit parfaitement dans l'approche centrée sur l'utilisateur, approche au cœur des interventions au sein des établissements de santé et de services sociaux. Par contre, ce dernier n'a pas encore été validé, ni implanté dans les milieux de pratique.

Objectifs de recherche

Le présent projet de recherche visait donc en premier lieu à valider le CEÉEU. Puis, il cherchait à implanter cet outil dans un centre de santé et de services sociaux au Québec qui offre des services aux adultes autistes. Pour arriver à rencontrer les objectifs de recherche, la recherche

se déclinait en trois études. La première a permis d'évaluer la validité apparente et de contenu du CEÉEU et est l'objet de l'article scientifique. La deuxième étude visait à évaluer la pré-implantation de l'outil. Finalement, la troisième étude visait à implanter l'outil et évaluer son processus d'implantation, mais n'a pu être finalisée dû au contexte de pandémie survenu en mars 2020.

Chapitre 2 : Validation de l'outil

La première étude consistait à valider l'outil, car l'étape qui suit le développement d'un questionnaire est sa validation (Boateng et al., 2018). Cela permet de s'assurer que l'outil développé est en adéquation avec le terrain et qu'il permet bien d'évaluer le construit visé (Gallé-Tessonneau et al., 2018). Ainsi, c'est le « degré de précision avec lequel le concept est représenté par des énoncés particuliers présents dans l'instrument de mesure » (Fortin & Gagnon, 2010, p. 411). La validité ne concerne pas l'instrument de mesure lui-même, mais bien l'interprétation des résultats qui en découleront. En psychométrie, la validité est le concept le plus fondamental et le plus important (Laveault & Grégoire, 2014). Il existe plusieurs catégories de validité : validité apparente, de contenu, de construit et critériée. Dans le cadre de cette recherche, la validité apparente et de contenu ont été évaluées.

La validité apparente consiste en une évaluation subjective en surface des items d'un test. Elle consiste à aller chercher l'opinion de gens quant à la concordance apparente entre les énoncés d'un instrument de mesure et les caractéristiques à mesurer. Les personnes qui évaluent ne sont pas nécessairement des experts.

Beaucoup de recherches remettent en question cette validité, car la démarche n'est pas suffisamment scientifique. En effet, les juges, qui ne sont pas des experts dans le domaine, évaluent les items en surface seulement. Ainsi, aucune méthodologie particulière n'est employée. Il s'agit d'une évaluation en apparence (Laveault & Grégoire, 2014). Cependant, des auteurs, comme Hardesty and Bearden (2004) ou Anastasi (1982), considèrent que cette validité est utile pour certains instruments. Elle permet de vérifier si une mesure est acceptable pour ceux qui l'utilisent et qui se serviront des résultats. Elle permet également de créer des questionnaires plus crédibles et mieux acceptés par le public cible, car le contenu leur paraît plus adapté. Malgré tout, cette

évaluation ne devrait pas être suffisante pour déterminer la validité d'une mesure à des fins scientifiques. C'est pourquoi la validité de contenu sera aussi évaluée.

La validité de contenu, pour sa part, réfère à l'exhaustivité d'une mesure par rapport à ce qu'elle est censée mesurer. C'est une « évaluation formalisée par des experts de l'ensemble des caractéristiques des items en référence à ce que le test prétend mesurer » (Laveault & Grégoire, 2014, p. 165). Son but premier est donc d'évaluer la pertinence de l'information contenue dans les questions. Sa démarche débute par une définition précise du construit visé par le test. Puis, il faut s'assurer que les items sondent tous les aspects majeurs et de façon proportionnelle du construit. Finalement, il faut l'accord d'experts à propos des différentes dimensions qui représentent le construit dans le test : dans quelle mesure les items sont représentatifs du construit visé? Cette évaluation aborde la formulation des items, mais aussi le format et les consignes de passation et de cotation (Laveault & Grégoire, 2014).

Plus précisément, Haynes et al. (1995) définissent sept principes de base pour rassembler des preuves de validité basées sur le contenu d'un test.

1. Définir avec soin le domaine et les dimensions du construit et valider cette définition.
2. Utiliser un échantillon d'experts et de membres de la population de référence pour créer les items et les autres aspects du test.
3. Soumettre toutes les dimensions du test à une validation de contenu.
4. Utiliser plusieurs experts pour valider le contenu du test et quantifier leurs jugements à l'aide d'échelles formalisées.
5. Examiner la représentation proportionnelle des items en fonction des différentes dimensions du construit.
6. Présenter les preuves de validité basées sur le contenu lors de la publication de tout nouvel instrument

7. Prendre en compte toutes les analyses psychométriques ultérieures pour affiner les preuves de validité basées sur le contenu du test.

Dans le cadre de cette recherche, plusieurs experts se sont prononcés sur la validité de contenu du CEÉEU. Nous avons donc une validité de contenu par consensus. Ce processus s'avère être plus théorique que statistique, car, on ne peut pas recourir à des indices statistiques pour déterminer la validité de contenu. C'est donc davantage un processus subjectif.

S'assurer qu'un instrument de mesure est valide permet de déterminer, de façon précise, les interventions permettant d'améliorer la qualité de vie des personnes autistes (McConachie et al., 2020). Ainsi, l'évaluation de la validité apparente et de contenu du CEÉEU fait l'objet de l'article scientifique ci-dessous.

Chapitre 3 : Article scientifique

Evaluation by Professionals and Autistic Adults of a New Tool for Assessing Autistic Users' Experience

Maude Prud'Homme, Julie Ruel et Claudine Jacques

Université du Québec en Outaouais

Article soumis en septembre 2021 à *Journal of Autism and Developmental Disorders*

Evaluation by Professionals and Autistic Adults of a New Tool for Assessing Autistic Users’ Experience

Abstract

The purpose of this exploratory research was to assess the face and content validity of the Canevas d’entretien d’évaluation de l’expérience usager—translated as the “User Experience Assessment Tool (UEAT)”—and to ensure its suitability for autistic users by surveying professionals and autistic adults. The validation was performed with 14 autistic adults and 20 professionals, using one-on-one interviews and an online questionnaire, respectively. The results indicate that both groups considered the UEAT to be a valid tool for measuring the targeted dimensions and for obtaining the experience of autistic users. The participation of autistic adults and professionals in this research produced positive results for improving the UEAT and ensuring that it can be integrated into clinical practice.

Keywords: assessment tool, user experience, validation, clinicians, autistic adults, quality of life

Introduction

Autism spectrum disorder (hereinafter called “autism”) is characterized by deficits in communication and social interactions and by the presence of restricted or repetitive behaviors, interests, or activities (American Psychiatric Association, 2015). The difficulties associated with this condition have repercussions in many areas of autistic persons’ lives (Taylor & Mailick, 2014). This is why they use social services more than the general population (Gerber et al., 2017). Furthermore, several studies have shown that the quality of life of autistic persons tends to be lower than that of the general population (Chiang & Wineman, 2014; Egilson et al., 2017; van Heijst & Geurts, 2015). Thus, improving their quality of life becomes an important objective of the interventions and services provided to them (Hong et al., 2016). In order to ensure that the services meet this objective, it is necessary to assess the user's experience in contact with services as well as their impacts on the user’s quality of life. However, to date, few tools have allowed user experience to be evaluated.

User Experience

Two concepts are helpful for evaluating services: satisfaction and user experience. “Satisfaction” is defined as the degree of congruence between users’ expectations relative to the care and services desired and their perception of the quality of the service actually offered (Simard, 2005, p. 16). “User experience”, for its part, is a broader concept, which encompasses various aspects that go beyond those involved in satisfaction (Wolf, 2014). Indeed, the concept focuses on the user’s life, care, and service trajectories. This concept therefore takes into account aspects of health that are not found in clinical measurements, but which are just as important for users (LaVela & Gallan, 2014).

The dimensions of quality of life can be the basis on which to assess user experience in a context of care and services and to find out if users feel the services have helped improve their

quality of life. The population's quality of life has become an important parameter in the field of care and of physical, mental, and social health (Apolone & Mosconi, 1998; Candel & Dubois, 2005).

Some user experience assessment tools exist but none are adapted to the characteristics of autistic persons or they have not been validated with this population (e.g. the *howRwe questionnaire* (Benson & Potts, 2014), the *Generic Short Patient Experiences Questionnaire* (Sjetne et al., 2011), the *Patient Experience of Integrated Care Scale* (Joobert et al., 2018)). There are also "in-house" questionnaires adapted to the characteristics of autistic persons that can be used to assess user experience, but they have not been validated (Millette & CRDITED-MCQ-IU, 2009). It is therefore necessary to develop and validate user experience assessment tools adapted to autistic adults.

The User Experience Assessment Tool Developed for Autistic Persons

Therefore, a team of researchers developed the User Experience Assessment Tool (UEAT) for persons with autism or with intellectual disabilities, to assess the experience of users in contact with services (Ruel et al., 2016-2017). As shown in Table 1, the evaluation includes four transversal dimensions linked to the quality of life: opportunities offered, support provided, development of self-determination, and exercise of one's rights (see Table 1 for the definition of the dimensions). It was developed to be used in the context of specialized services and to contribute to improving the quality of services.

Table 1

Evaluated Dimensions

Dimensions	<i>Definition</i>
Opportunities offered	<p>This dimension evaluates if users had the opportunity to put their skills, new knowledge, and new abilities into practice. It evaluates whether they had the opportunity to utilize and improve their strengths (Nussbaum, 2011).</p> <p>This dimension thus evaluates whether persons with ASD have access to as many opportunities as the general population when receiving services. It evaluates if the services enabled the user to explore more activities, outings, jobs, fulfilling activities, etc.</p>
Support provided	<p>Studies have shown that social support is a determining factor in the quality of life of autistic persons (Mason et al., 2018). Support is also the indicator of two dimensions from the quality of life model (Schalock & Verdugo, 2002): interpersonal relationships and social inclusion.</p> <p>This dimension thus evaluates whether users felt supported and encouraged by the services offered in attaining their objectives. It also evaluates whether the services offered adequately met the users' needs.</p>
Development of self-determination	<p>Self-determination is significantly associated with the quality of life of autistic persons (Schalock & Verdugo, 2002; Wehmeyer, 2020). It is described as “the attitudes and abilities required to act as the primary causal agent in one’s life and to make choices regarding one’s actions free from undue external influence or interference” (Wehmeyer, 1992, p. 305).</p> <p>This dimension thus evaluates whether users were able to determine, on their own, the objectives that they wanted to attain with the clinician’s help. It serves to evaluate if the objective targeted came from the user or rather from the clinician. This dimension also serves to evaluate whether the users want to engage in other objectives or take up new challenges. Finally, this dimension evaluates if users feel they have better control over their lives now that the services are present in their lives.</p>
Exercise of one’s rights	<p>The literature shows that people who are more vulnerable are more subjected to discrimination (Sabatello & Schulze, 2014). Respect of a person’s human and legal rights is also one of the eight dimensions that define quality of life according to Schalock and Verdugo (2002).</p> <p>This dimension thus serves to evaluate whether the implemented services ensure respect of users’ rights and if users did not feel subject to discrimination throughout their service trajectory.</p> <p>Also, this dimension evaluates if the service provided users with the opportunity to express themselves if they did not agree with what was being proposed. Finally, it evaluates if the services helped users ensure respect of their rights on a daily basis.</p>

Note. This table presents the definition of the four dimensions evaluated in the UEAT as viewed by the authors who developed the tool.

The UEAT is a semi-structured individual interview that includes quantitative and qualitative questions. The quantitative questions can be answered with a 5-point Likert scale (see Figure 1) that includes numbers, words, and a visual (Millette & CRDITED-MCQ-IU, 2009). The UEAT is illustrated and written in plain language (Ruel et al., 2018). It is administered to users by their primary clinician. The tool is available in paper format so the professional can write down the answers during the interview.

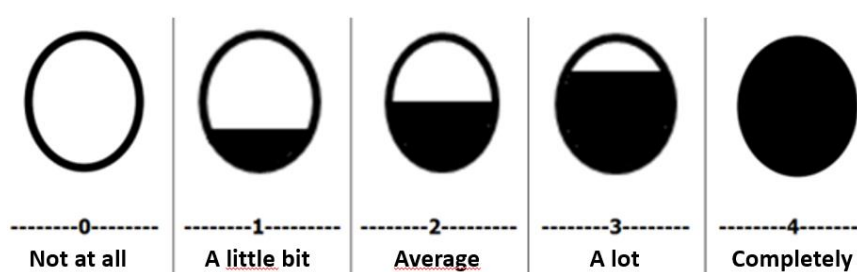


Figure 1. Rating Scale

The tool is divided into four sections. The first section (contextualization of the user experience evaluation meeting) serves to make the link with the user's intervention plan which is developed for all users receiving rehabilitation services. The second section (intervention areas) addresses the first three dimensions in relation to the objective of the intervention plan: opportunities offered, support provided and development of self-determination. As shown in Table 2, five questions allow the clinician to assess these dimensions, which are evaluated through the intervention areas identified in the user's intervention plan. Ten intervention areas can be evaluated simultaneously with the UEAT: self-determination, autonomy, socioaffective and psychosexual development, development and maintenance of the personal and social network, choice of living environment, emotion management, life project, plans for your future, abuse prevention, and physical and mental health. Each intervention area begins with an image and a short background. Also, for each of them, closed and semi-open questions are used to obtain as much information as

possible from the user. In addition, optional subquestions help fuel the conversation and elicit comments from the user.

Table 2

Questions from Sections 2 and 3 of the UEAT

Section 2	
Dimensions	Questions
Opportunities offered	Q.1 Concerning your objective, are there things that you want to do or learn, but someone says that you're not ready yet or that it is not yet the time?
	Q.2 What more do you want to do or learn to achieve your objective (name the objective)?
Support provided	Q. 3 Did the means used (name them) help you achieve your objective?
Development of self-determination	Q.4 Overall, are you pleased with or proud of what you did to achieve your objective?
	Q.5 Your objective was to.... Are there other things you would like to do or learn to ... (<i>depending on the intervention domain</i>)
Section 3	
Exercise of one's rights	Q.6 Overall, do you give your opinion when you don't agree with what you're told or what you're asked to do?
	Q.7 What can you do or say when you disagree with what you're told or asked to do?
Supplementary question from Section 3	
Good life	Q.8 Have you found that your life is better since we've been working together on the objectives of your intervention plan?

Note. This table presents the eight questions according to their associated dimension evaluated in the UEAT that allow the clinician to assess the autistic user's experience.

The third section (rights and good life), pertaining mainly to users' rights, serves to assess whether the services have contributed to promoting users to express themselves. To this end, as also shown in Table 2, there are two questions for assessing exercise of one's rights, the fourth evaluated dimension. This section also examines in more detail, using one more question, the impact of the services on the person's quality of life. Finally, the optional fourth section (exploration of other intervention areas) identifies other needs expressed by the user and explores

the intervention areas that arouse the person’s interest if a file transfer or a future referral to other support modalities is considered.

Although the UEAT appears to meet several criteria for accurately measuring the subjective experience of autistic adults, its psychometric properties have not been evaluated, hence the relevance of this study.

Objectives

Evaluating the validity of a tool makes it possible to determine the “degree of precision with which the concept is represented by particular statements in the measuring instrument” (Fortin & Gagnon, 2016, p. 299). In the present study, face validity and content validity were assessed. Face validity is subjective and verifies whether a measure is acceptable to those who use it and who will use the results (Anastasi, 1982). To this end, wording, pictures, and contexts of the intervention areas were evaluated in addition to the rating scale. Content validity refers to the completeness of a tool relative to what it is intended to measure (Laveault & Grégoire, 2014). The participants were thus invited to give their opinion on the questions and concepts they are supposed to measure. Also, the method of completing the UEAT was evaluated by the participants (see Table 3 for the elements assessed by both groups).

Table 3

Elements Assessed by Both Groups of Participants

Elements assessed	Professionals	Autistic Adults
Face validity		
Question wording	X	X
Pictures		X
Contexts of the intervention areas	X	X
Rating scale		X
Content validity		
Related questions and concepts	X	
Completion method	X	X

Note. This table presents the elements of validity that were assessed by the different groups of participants.

The first objective of this study was to assess the validity of the UEAT. The second objective was to assess whether the UEAT is suited to the characteristics of autistic adult users.

Method

This study was exploratory and was based on a mixed research design, which included a quantitative and a qualitative component (Anadón, 2019; Briand & Larivière, 2020). It was approved by the ethics committee of Université du Québec en Outaouais.

Participants

Two groups of participants evaluated the UEAT. They were all recruited through community and institutional organizations as well as social media. Twenty professionals (80% female, $n = 16$) working with autistic adults completed an online questionnaire to evaluate the UEAT. Table 4 shows all of their sociodemographic characteristics. As shown in this table, more than half of them had over 10 years of experience working with autistic adults. Consent was obtained at the start of the questionnaire.

Table 4
Professionals' Sociodemographic Characteristics

Characteristics	<i>N</i> (20)	%
Sex		
Male	4	20
Female	16	80
Age		
Between 20 and 30 years old	5	25
Between 31 and 40 years old	8	40
Between 41 and 50 years old	5	25
51 years and over	2	10
Workplace		
Community organization	7	35
Government agency	13	65
Job title		
Clinical activities specialist	5	25
Social worker	5	25
Director	4	20
Special education technician	2	10
Psychosocial worker	3	15
Psychologist	1	5
Autistic clients' years of experience		
Between 1 and 3 years	4	20
Between 3 and 5 years	3	15
Between 5 and 10 years	2	10
10 years and over	11	55

Note. This table presents the professionals' sociodemographic data (n = 20).

The second group of participants included 14 autistic adults (71% male, n = 10). Table 5 shows all of their sociodemographic characteristics. Consent was obtained by e-mail.

Table 5
Autistic Adults' Sociodemographic Characteristics

Characteristics	<i>N</i> (14)	%
Sex		
Male	10	71
Female	4	29
Age		
Between 20 and 30 years old	2	14
Between 31 and 40 years old	5	36
Between 41 and 50 years old	2	14
51 years and over	1	7
Unspecified	4	29
Self-reported diagnosis		
Asperger	8	57
Autism	4	29
Pervasive developmental disorders	1	7
Unspecified	1	7
Self-reported comorbid diagnosis		
None	3	21
Anxiety	3	21
ADHD	1	7
Depressive disorder	1	7
Unspecified	7	50

Note. This table presents the autistic adults' sociodemographic data (n = 14).

Procedure

From September 23 to November 10, 2020, the professionals completed an online questionnaire that was developed by the two authors, MP and CJ, on the LimeSurvey platform. The aim of the questionnaire was to validate the content and format of the UEAT.

The questionnaire included sixty-nine questions divided into four sections: sociodemographic data, evaluation of the content of the UEAT (questions, contexts of the intervention areas), evaluation of the structure of the UEAT (administration method, sections in the questionnaire, length), and general recommendations and comments (Laveault & Grégoire, 2014). It was composed of qualitative and quantitative questions (5-point Likert scale ranging from strongly agree to strongly disagree, multiple choice, or dichotomic choice). It took around 25

minutes to complete. Some questions were not answered by all professionals. The number of respondents varied from 12 to 20 professionals.

The autistic adults (hereinafter called “autistic participants”) participated in a semi-structured interview, which was also developed by MP and CJ. The interview was divided into three sections and also aimed to validate the content and format of the UEAT, including comprehension of the questions, pictures, rating scale and contexts of the intervention areas, as well as the general perception of the UEAT and the administration mode. The interview also allowed participants to make general comments and recommendations. It was conducted by telephone (n = 4) and by video conference (n = 10) between July and September 2020. The interviews lasted an average of 70 minutes.

Data Analysis

A thematic analysis of the qualitative questions and of the interviews was carried out using NVivo software, version 12. The thematic analysis process (Paillé & Mucchielli, 2021) was used to identify themes in the qualitative answers. Subsequently, the data was triangulated to ensure an in-depth understanding and better accuracy of the conclusions. A framework detailing the thematic analysis process was used to ensure the rigor of the analyses (Roberts et al., 2019). A descriptive quantitative analysis was performed using the 2019 version of Excel with the data collected in the online questionnaires and the interviews.

Results

The results are divided into four sections: (1) Overall Appraisal of the UEAT, (2) Content Validity of the UEAT, (3) Face Validity of the UEAT, and (4) Participation of Autistic Persons.

Overall Appraisal of the UEAT

There was a consensus among both groups as to the relevance of the UEAT to assess the experience of autistic users¹ who receive specialized services. Although only two professionals remained neutral, and none disagreed, 83% (n = 10/12) indicated that this tool allows autistic users to ask themselves whether their experience with the services received had contributed to their quality of life. In the same way, the majority of the autistic participants (93%, n = 13) mentioned that the tool is helpful for accessing the autistic user's voice. For example, autistic participants stated that, “Essentially, it is already very effective.”² (Autistic Participant [AP] 1); “This questionnaire seeks to verify whether the person is satisfied with what they receive and not what they are told to feel.” (AP3); “It’s a good tool for capturing the information, therefore effective.” (AP4); and “It respects the subject's autonomy since the user is asked directly about it.” (AP8).

Autistic participants also indicated that the tool was clear, easy to understand, and complete. For example, some of them said, “It is one of the best made that I have seen in all my experience with forms to fill out in terms of ASD-related interventions.” (AP3); “General context, I find it very good as it is.” (AP3); “It has a good level of accuracy. It’s not too simple to the point that it becomes vague.” (AP8); “I like how it touches all the domains: mental, physical, social life.” (AP8); and “You cover several aspects of an autistic person’s life.” (AP12).

The structure proposed by the UEAT, evaluated by both the professionals and the autistic participants, suited almost all the participants. For example, some professionals stated, “It is very

¹ “Autistic user” refers to an autistic person who receives specialized services.

² All quotes from the participants were translated from French

good! It is structured and easy to follow.” (Professional participant [PP] 16); “It’s very good and relatively easy to understand for autistic users and clinicians³.” (PP13).

A dimension particularly appreciated by the autistic participants was the aspect of rights. For example, one autistic participant said, “It is interesting, especially for the rights and the good life. Finally, someone who is taking care of the rights of autistic persons.” (AP12).

Content Validity of the UEAT

Only professionals evaluated the questions relative to the concepts they are supposed to measure. The majority (92%, $n = 11/12$) considered that the UEAT accurately measured the four targeted dimensions. One participant remained neutral on this aspect, and none disagreed.

Concerning the representation of items based on the targeted dimensions that they are supposed to assess, Figure 2 shows the percentage of agreement for each question. Some questions better represent the dimensions they are supposed to measure than others. This is the case for the support provided dimension, whose question obtained an agreement of 87% ($n = 13/15$) and for the development of self-determination dimension, whose questions obtained an agreement of 71% ($n = 10/14$). The professionals had an agreement of 69% ($n = 9/13$) for exercise of one’s rights and an agreement of 45% ($n = 9/20$) and 65% ($n = 13/20$) for the two questions related to opportunities offered. Finally, the good life concept obtained an agreement of 67% ($n = 8/12$). Despite the low rate of agreement for certain questions, few professionals disagreed (less than 15% for each question). Some were rather neutral, which indicated the possibility of improvement.

³ “Clinician” refers to the person providing specialized services.

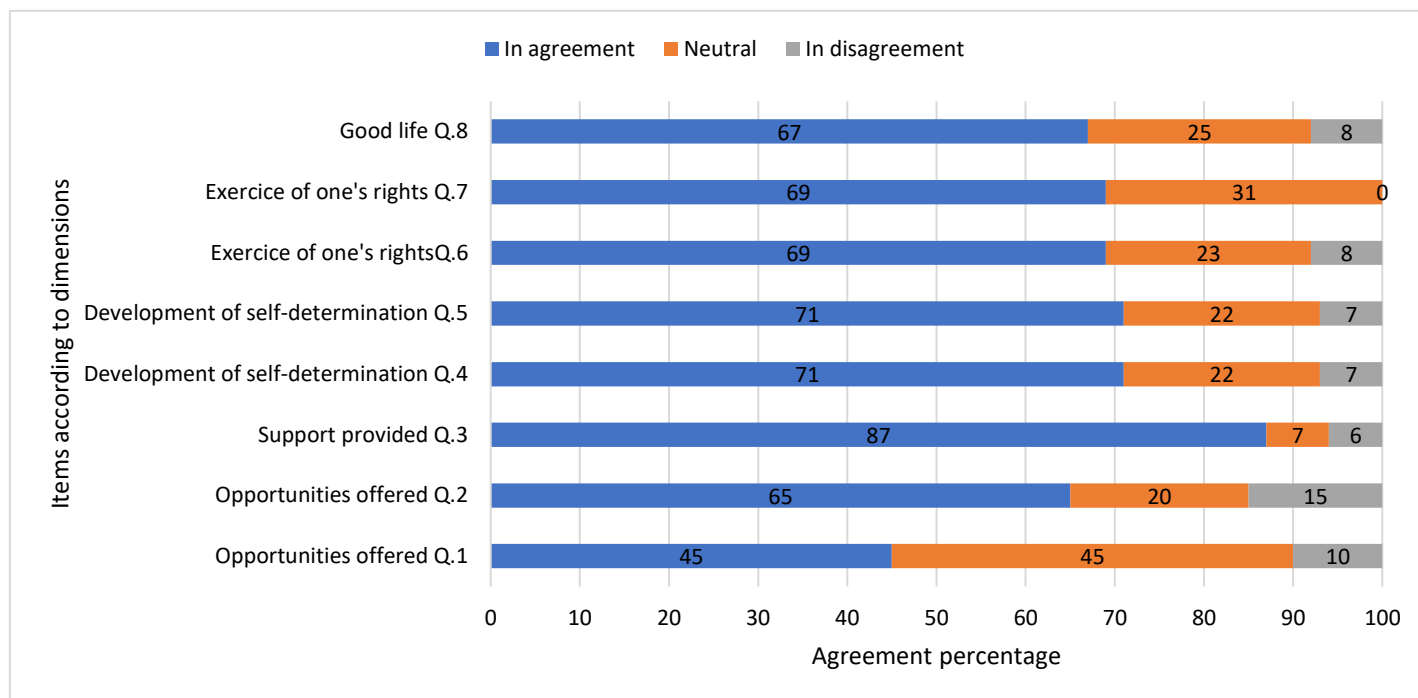


Figure 2. Item Validity According to the Professionals

Method of Completing the UEAT

The majority of the professionals (92%, $n = 11/12$) and autistic participants (93%, $n = 13$) found the method of completing the questionnaire appropriate. An autistic participant said: “It’s going to compensate for the fact that, indeed, there are few opportunities to have comments directly from the people themselves. It’s often through a worker or a person from the circle. [...] The fact remains that there’s nobody who can claim to know the person better than the person herself or himself. It is not because a person is autistic that another person can allow herself to pretend to know her or him better. No, especially not once an adult, besides.” (AP1).

However, there were questions about the ability of autistic users with intellectual or verbal limitations to respond adequately. In this regard, a professional wrote, “I find the statement far too long for an autistic person. I don't know what type of autism is targeted, but if it's not high levels, I doubt they get it right, without being mixed up.” (PP12); another professional wrote, “On the

other hand, I wonder about ... the ability of a person with intellectual or verbal limitations to respond adequately.” (PP4).

Also, some autistic participants stressed that bias could result from the fact that the interviewer knows the user well. For example, autistic participants shared that, “It all depends on the relationship I have with the clinician.” (AP2); “A person who thinks that their interviewer has done nothing, they would feel a lot more comfortable saying it in front of a third person who is completely neutral. ... Maybe a third person who would be more impartial. I really like neutrality.” (AP12).

Consequently, both groups highlighted the importance of also taking into account the relationship between the autistic user and the clinician who offered the services. A professional recommended adding this question: “Was there a person... who particularly helped you?” (PP18). Many autistic participants mentioned that the concept of support should be addressed in the tool by focusing on the relationship between the clinician and the autistic user while services are being provided. For example, they said, “Because even if they are good services and everything and if they respect his/her agreements, there is still mutual respect. ... The services, that’s one thing, but the interactions too, that can be an issue at that point.” (AP1); “It can be in the way one is approached, in the attitude of the supporter.” (AP3); and “Support refers to means ..., but it also refers to the caregiver-user relationship. It’s more than 50 percent. The means will help, but if there isn’t trust, it probably won’t work.” (AP5).

Also, many autistic participants mentioned that autistic users should be able to have the UEAT in front of them because some are more visual than auditory. In addition, they suggested giving the tool in advance to users so they could complete it on paper. For example, autistic participants said, “We often have a delay in treatment, and then, we wouldn’t want to be pressured to have to answer in the minute that follows. We want to have the leeway to reflect on it, to think.”

(AP5); “In written form, the people could give you some information; orally, they can give you others. Especially, if you fall on autistic persons who aren’t very talkative; maybe from the pen side, they will write to you in paragraphs.” (AP12).

Face Validity of the UEAT

Wording

All the questions included in the user experience assessment interview were well understood by 71% (n = 10) of the autistic participants. The professionals also considered most of the questions to be clear. The main comments pertained to word clarity and comprehension of the questions as well as the associated examples.

Regarding word clarity, some autistic participants pointed out that the words “thing” and “do” are too broad and should be replaced by more concrete words, in the same way as for the pronoun “someone.” Other autistic participants indicated that the word “pleased” or “proud” should be replaced by “satisfied” and that the word “better” needed to be changed to “improved.” Also, some autistic participants found the expression “your life is better” too vague and suggested making it more concrete, which was supported by some professionals, who proposed to use the term “quality of life” rather than “better life.”

Some professionals and autistic participants pointed out that the wording of some titles should be changed to facilitate comprehension. In both groups, participants indicated that the title “socioaffective and psychosexual development” could be difficult to understand. For example, a professional wrote, “‘socioaffective and psychosexual development’ is a complex term. It could be more concrete: ‘relationships, emotions, and sexuality’.” (PP23), and an autistic participant said, “The title ‘socioaffective and psychosexual development’ doesn't mean anything to me.” (AP6).

Concerning comprehension of the questions and examples, some professionals and autistic participants suggested modifying the sentence in Question 1. An autistic participant said, “Remove

'but someone says that you are not yet ready or that it is not yet the time'. It gives a scenario that is rigid. There are plenty of possible reasons, not just that." (AP14). In the same way, a professional wrote, "I would replace the last part of the sentence, 'but someone says that you are not ready yet ...', by '... but that you have not had the opportunity'." (PP18).

Some autistic participants had difficulty answering the question, "What more do you want to do or learn to achieve your objective?" (Question 2), because they did not necessarily know what could have been done and did not know the other tools available. Consequently, they mentioned that autistic users will respond according to the opportunities that they think exist and not necessarily according to all the opportunities that could be offered. For example, an autistic participant said, "He may not know that there are possible opportunities." (AP9). Another autistic participant mentioned that, "What should be offered, in my opinion, is the organization's reference frame." (AP5).

For Question 3, "Did the means used (name them) help you achieve your objective?", some autistic participants stressed that it is necessary to first validate whether the autistic user is comfortable using the means alone afterwards, because if the answer is no, the user will not necessarily be better equipped. They also indicated that the user should also be asked about the means that are more helpful. For example, an autistic participant suggested asking: "What was the most effective or meaningful way to help you reach your goal? What method did you find the most helpful?" (AP14).

Regarding Question 4, concerning pride in achieving a goal, some autistic participants proposed other words to better describe the emotion that users might feel, for example, proud, pleased, or satisfied, or suggested letting users name it themselves, while providing them with a bank of words. For example, one autistic participant proposed: "Maybe 'How are you feeling?'; They will find the emotion, but, in parentheses, there may be some graduated emotions." (AP11).

Concerning the questions designed to assess the notion of rights (Questions 6 and 7), some autistic participants suggested starting with a first question and then adding a subquestion. This would allow autistic users to talk about their own situation, as they may not know what to do or may not want to do it for some underlying reason. For example, one autistic participant suggested adding the subquestion, “Was there a time when you did not agree with what you were told or what you were asked to do? If so, what did you do / what could you have done?” (AP14). Also, another autistic participant proposed to start with this question “Do you express your disagreement when you do not agree with what you are told, what is said, or what you are asked to do?” and if the answer is yes, the clinician could ask the Question 7, “What can do you do or say when you disagree with what you are told or asked to do?” If the answer is no to the first question, the second question would be, “Why” or “Do you know what to do or say when you disagree with what you are told or asked to do?” (AP13). Some autistic participants mentioned that autistic users would find it difficult to answer Question 7, “What can you do or say when you disagree with what you are told or asked to do?” They indicated that not everyone knows what to do to enforce their rights. For example, one autistic participant said, “If I don't know what to do or say, I won't be able to answer the question.” (AP7).

Also, professional and autistic participants and suggested adding a question to better assess the rights dimension. One professional suggested adding the question “Do you feel that you are listened to and that your opinion is respected when you disagree?” (PP18), in response to a comment made by one autistic participant, who said, “Some people could say to you: ‘even if I try to express myself, they don’t take it into account’.” (AP12).

Pictures

The autistic participants appreciated the pictures. For example, one of them said, “Just adjustments of certain images in relation to their context, but if not, from what I saw, it seems very

complete to me.” (AP1). Also, some participants mentioned that they appreciated the difference in skin color of the characters in the picture representing socioemotional and psychosexual development. For example, one autistic participant said, “the fact that the colors of the hands that are held are not the same; it shows that love has no color, it goes beyond racism or color differences, just differences.” (AP1).

Six out of 10 pictures were well understood by all the autistic participants. However, some pictures were ambiguous. As a result, only five autistic participants understood the picture of autonomy. Regarding the picture representing socioemotional and psychosexual development, 11 participants said that it represented love, whereas only three indicated that it also represented friendship. Three autistic participants did not understand the image of developing and maintaining the personal and social network. The other 11 participants understood it, but some mentioned that it was because they had learned previously about social circles through services already received. The picture representing the life project was also ambiguous for some participants. Indeed, six participants said that the picture represented different aspects of life, but the other eight identified leisure.

Also, some autistic participants underlined the inconsistency of certain pictures. For example, concerning the image of autonomy, one participant stated, “The one who does the washing; it’s rare that the laundry is folded when you put it in the washer.” (AP9) and concerning the image of physical and mental health, one participant said, “I don’t think he has the right clothes for walking.” (AP14).

Finally, modifications were proposed by the autistic participants. One mentioned, “It would be great to use images according to the sex of the person.” (AP9). This would enable the user to identify more with the images. For the personal and social network image, there were recommendations about adding the name of the various members of the social network to the

image: “It would also be good to put words: family, friends, acquaintances, professionals.” (AP11). For the image representing plans for the future, proposed modifications concerned adding the context to the image: “The person who is young could be either at the notary or in an office talking to someone.” (AP3). Finally, it would be necessary to have an aspect that concretely illustrates sexuality in the image of socioemotional and psychosexual development. One autistic participant mentioned, “The picture is too vague; I hadn’t thought that it spoke also of sex.” (AP9).

Contexts of the intervention areas

The words used to describe the various intervention areas allowed autistic participants to fully understand the descriptions. They said, “As for the descriptions, most are really impeccable, frankly.” (AP1); and “The words are really well used.” (AP2). Figure 3 also shows how the majority of the professionals approved of the contexts describing the different intervention areas. Few of them proposed changes.

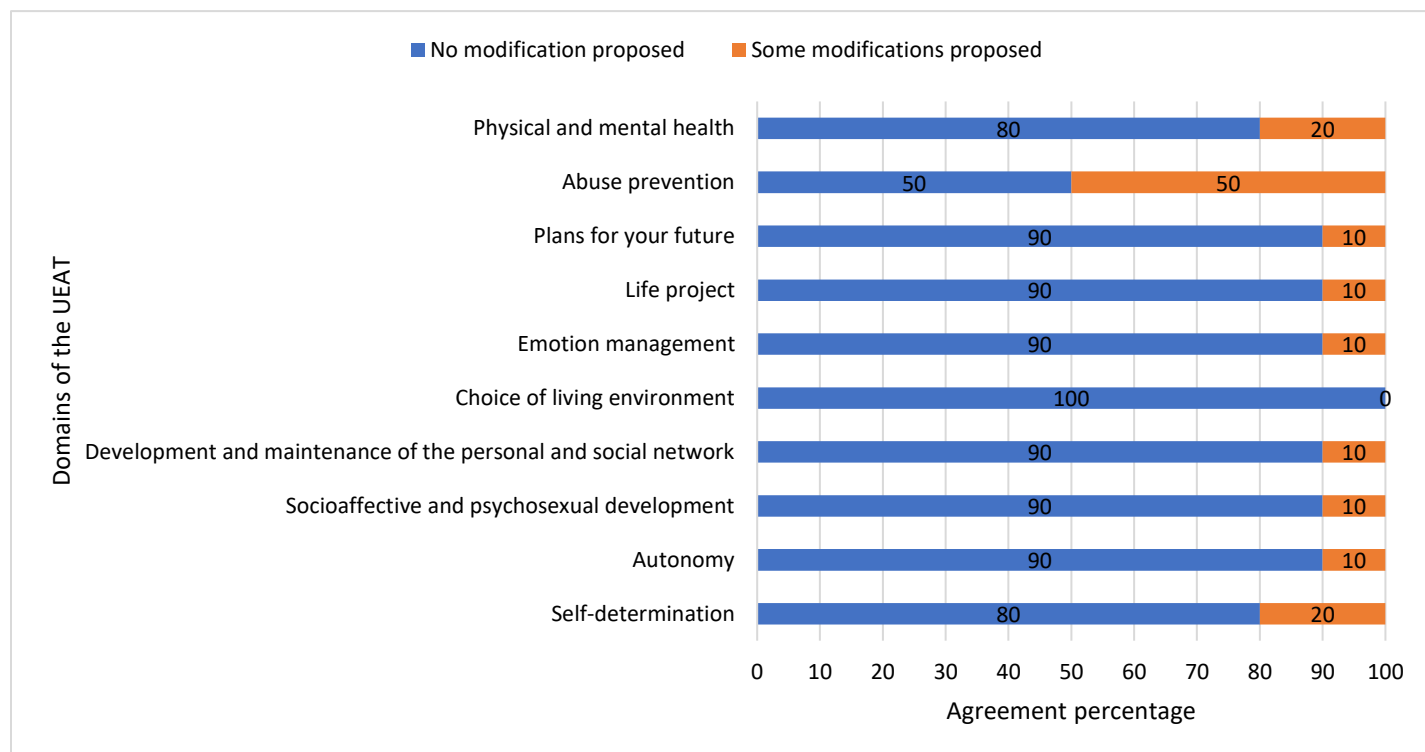


Figure 3. Professionals’ Opinions on Image-Related Contexts

However, some autistic participants and professionals proposed adding examples better adapted to autistic adults' characteristics and adjusting the information to their reality. For example, one professional wrote, "Adapt the adult examples further (to cook, to budget, to travel in the community, to plan your activities, etc.)." (PP18). Also, an autistic participant stated, "Add tasks that are more reserved for adults ...: making a budget..., going grocery shopping..., going to buy clothes, also going to fill out administrative papers ..., traveling alone, driving a car ... paying their taxes, and so on." (AP9).

As for abuse prevention, some autistic participants suggested adding examples like the obligation to consume alcohol, bullying, manipulation, and psychological violence, and, finally, extracting money from the elderly. For example, autistic participants said, "Maybe also add someone who is bullying, not just threats or insults, bullying can come in many ways." (AP12); "I would even add willingness to drink, so unwillingly taking alcohol at a party." (AP2); "Maybe manipulation; I would add one or two examples of psychological violence, it's more physical." (AP5); "Like an old person who is being asked by young people, 'I need money, for... my accommodation'." (AP9). The addition of other types of abuse, including financial abuse, was also proposed by professionals in order to clearly define abuse prevention: "I would add the aspect of financial abuse with concrete examples." (PP35) and "I would add: repeatedly asking you for money." (PP18).

Regarding the choice of living environment, some autistic participants suggested adding the fact that choosing where to live also means choosing who you want to live with. One of them stated, "You can live alone or with your family; maybe that can be added. Because it's not just about choosing the house." (AP11). For the area of physical and mental health, there were suggestions about adding more elements related to mental health by both professionals and autistic participants. One autistic participant said, "I would like very much to see a psychologist. We take

medication, but the whole psychotherapy aspect too.” (AP5) and one professional wrote, “I would add more elements for mental health: positive ideas, self-esteem, etc.” (PP20).

Adjusting information to the reality of autistic persons was also suggested by the autistic participants and the professionals. For example, regarding the context of socioemotional and psychosexual development, autistic participants mentioned that the concept of consent or respect should be added in the section on relationships: “I would add respect for the other’s bubble. Mutual respect I would even say.” (AP1); “For some people, it’s more difficult to know what the limits are when it comes to privacy, consent. Maybe add something about that.” (AP8).

Furthermore, professionals and autistic participants both suggested removing some information. They raised the fact that the social network does not include only people who want them to be good and suggested removing the related part of the text. For example, an autistic participant said, “It’s not necessarily a friend or someone who will take care of you 100%. We must not see only the positive, we must also include people, I think in your question, who besides those who help you, who take care of you, we should also think of those who do not take care of them. There are a lot of people who don't help autistic people.” (AP12). Also, one professional said, “In reality, the people in our network don’t necessarily wish us all well... They are also the people who are around us without having a relationship, for example, our neighbors.” (PP4).

Rating Scale

The rating scale was well understood by the autistic participants. They described it as nuanced, comprehensive, and complete. Here are examples of what they said: “It's very complete and you did well to put several codes. Because it can be very relative, especially with Asperger's.” (AP1); “The circles are easy to understand.” (AP12); and “It's good that it's written, the words.” (AP14).

Participation of Autistic Persons

Autistic adults brought up one aspect they particularly liked about the research: involving autistic participants. Indeed, they mentioned that they liked to be solicited for research concerning them. For example, they said, “It’s a very good survey that you’re doing and I was happy to participate in it.” (AP1); “I very much liked that you showed interest in my opinion on the pictures.” (AP10); “It’s been a long time that I’ve been dreaming of this happening, that I am asked questions... It makes me very happy to be able to participate in this.” (AP13).

Discussion

The objectives of this study were to ascertain the validity of the UEAT, designed to assess the experience of autistic adults receiving services, and evaluate whether this tool is suited to the characteristics of autistic adult users. We pursued these objectives by surveying professionals and autistic adults. The two groups indicated that the UEAT is a good tool to assess the experience of autistic users in contact with services because it takes into account the four dimensions associated with a quality of life: development of self-determination, exercise of one's rights, support provided, and opportunities offered. Even if both the professionals and the autistic participants considered the tool clear and easy to understand, some of them made constructive recommendations to improve it, especially concerning changes to some pictures, use of more concrete words, clarifying some questions, and giving response options. They also proposed taking into account the relationship between the clinician and the autistic user in the evaluation of the person’s experience with the services. This study made it possible to identify modifications that would be helpful in better adapting the UEAT to the characteristics of autistic adults so they can better express themselves on their experience with the services, as well as on the impacts of these services on their quality of life.

A Tool Adapted to the Particularities of Autistic Adults

There was a consensus among the two groups of participants that the UEAT is well adapted to the characteristics of autistic adults, undoubtedly because it was created using a participative research methodology within a research and development process (Anadon, 2013; Harvey & Loiselle, 2009). From the early stages of development, actors with distinct and complementary expertise were involved: university researchers, professionals, research assistant, parents of children with autism or with an intellectual disability, and users with autism or with an intellectual disability (Ruel et al., 2016-2017). Also, both groups found the tool clear and easy to understand. This is an important aspect, because the complexity of a tool has a major impact on its use. Moreover, it is a key element to take into account when implementing an innovation (Greenhalgh et al., 2004; Rogers, 2010).

Professionals and autistic participants noted that the tool could be used to evaluate several dimensions related to quality of life. This particularity of evaluating several domains is an asset, given that the majority of quality-of-life assessment tools measure only one domain (van Heijst & Geurts, 2015). However, quality of life is seen as a subjective construct encompassing the interplay of an individual's mental, physical, emotional, and environmental states (Kiefer, 2008). The autistic participants particularly appreciated that the UEAT addresses the aspect of rights. Indeed, this aspect is essential when it comes to interventions designed for more vulnerable clientele. For too long, the rights of autistic persons have been overlooked. Sarrett (2012) emphasized that this population does not receive the same consideration as other citizens in the community. This could be in part because some autistic persons are nonverbal and require a high level of support and care (McCoy et al., 2020; Sarrett, 2012). However, the autistic population is heterogeneous and some persons with this condition live independently and autonomously. This heterogeneity could have complicated the implementation of policies because those intended to help less independent autistic

persons can marginalize the more independent ones (McCoy et al., 2020). Society tends to ignore the variety of profiles of autistic persons and takes for granted that they have great needs and cannot speak for themselves (McCoy et al., 2020). Thus, focusing on the aspect of autistic persons' rights allows human beings to be considered as whole persons, each with their own specific experiences and needs.

Improving the Validity of Tools Through Key Players

In this study, we used an evaluation by groups directly concerned with the research topic. The two groups of participants were chosen because they were in the best position to assess the face and content validity of a questionnaire intended for autistic persons. Indeed, the involvement of autistic adults in research concerning them ensures that the tools developed meet their needs and enables their understanding (Fletcher-Watson et al., 2019; MacLeod, 2019).

The involvement of autistic adults in research concerning them is increasingly recognized as crucial; their experience and perceptions must be taken into account (Fletcher-Watson et al., 2019; Gillespie-Lynch et al., 2017; MacLeod et al., 2014). Benevides and Cassidy (2020) indicated that significant partnerships with autistic persons have advanced the field of measurement at a much faster rate than would have been possible without them. The involvement of autistic adults has impacts on the relevance, accessibility, and usefulness of research (Nicolaidis et al., 2013).

Some previous studies have involved autistic persons to obtain their point of view. For example, using the World Health Organization Quality of Life – BREF (WHOQOL-BREF), Moss et al. (2017) showed a weak correlation between the autistic persons' perceptions of areas affecting their quality of life and their caregivers' perceptions, with autistic persons evaluating their social relationships much more positively. In their study, Clark et al. (2015) came to the same conclusion, which shows the relevance of giving autistic persons a voice. Another example is the study by Nicolaidis et al. (2015), who aimed to understand the health care experience of autistic adults and

to collect their recommendations for improving the care they receive. Their study demonstrated that using a participatory approach enables autistic adults to be involved in research that concerns them and that their participation has positive impacts in the research process.

Involvement of experts is important since they are best placed to deal with the field covered by the research (Boateng et al., 2018). Indeed, the involvement of professionals as experts in this type of research makes it possible to validate and adapt clinical tools and to integrate them into clinical practice (Gómez et al., 2015; Nicolaidis et al., 2016). The experts therefore validate the theoretical and practical content of assessment tools. In addition, the involvement of the main users of the tool helps to promote the legitimacy, credibility, and acceptability of the results generated (Bourgeois & Hurteau, 2018).

Collaboration between a variety of main actors provided access to complementary specialized forms of knowledge. The involvement of these two groups of participants combined as well as a cross-analysis of the data helped to highlight similarities in the comments and the changes proposed by the professionals and the autistic participants. It thus made it possible to propose more comprehensive recommendations to improve the UEAT.

Limitations

Despite the contributions of this study in terms of improving a tool and the use of an innovative methodology, it has certain limitations. First, we favored a convenience sample, that is, professionals and autistic participants who contacted the researcher. As a result, the assessment cannot be representative of the various areas of expertise that inform interventions with autistic adults.

Second, the sample of autistic participants remained small ($n = 14$). However, the principle of saturation was respected, whereas the autistic adults' comments overlapped. According to Guest

et al. (2006), a relatively homogeneous sample of about 12 respondents, used in qualitative research focused on perceptions and viewpoints, can be large enough to reach saturation.

Third, although it was possible to obtain the voices of autistic adults, the sample was composed only of verbal participants. Consequently, the results are not representative of the entire autistic population, because the latter presents a variety of profiles. Whereas some autistic adults function well in everyday life, others have severe impairments in communication, social interactions, and behaviors (Boucher, 2003; Murad et al., 2014). A next validation step could therefore be to survey autistic adults with different levels of functioning to participate in the evaluation of the tool by including the parents.

Finally, the professionals completed the online questionnaires. However, because the interviewer was not present, there is no guarantee that they all understood the questionnaire items correctly (Fortin & Gagnon, 2016). Also, the context of the pandemic, where several professionals were overworked, led to attrition, which may have resulted in some bias in the results. Nonetheless, the fact that the relevance of the comments is supported by the scientific literature suggests that the professionals interviewed had the necessary expertise.

Future Direction

In the present study, the validation of the tool did not take place in the implementation context. Thus, certain suggestions or comments could be answered by the interview guidelines. Therefore, changes to the questionnaire should be done in parallel with the implementation assessment, as implementation refers to the way in which a theoretical-level intervention (here an evaluation) is put into practice in a given context (Durlak, 2016; Durlak & Dupre, 2008).

References

- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e édition. ed.). Elsevier Masson.
- Anadon, M. (2013). Recherche participative. *Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation*. Paris: GIS Démocratie et Participation. .
- Anadón, M. (2019). Les méthodes mixtes: implications pour la recherche «dite» qualitative. *Recherches qualitatives*, 38(1), 105-123.
- Anastasi, A. (1982). *Psychological testing* (5 ed.). McMillan.
- Apolone, G., & Mosconi, P. (1998). Review of the concept of quality of life assessment and discussion of the present trend in clinical research. *Nephrology, dialysis, transplantation: official publication of the European Dialysis and Transplant Association-European Renal Association*, 13(suppl_1), 65-69.
- Benevides, T. W., & Cassidy, S. A. (2020). Measuring What Matters in Autism Research and Practice. *Autism in Adulthood*, 2(1).
- Benson, T., & Potts, H. (2014, 20140101). A short generic patient experience questionnaire: howRwe development and validation. *BMC Health Services Research*, 14(1).
- Boateng, G. O., Neilands, T. B., Frongillo, E. A., Melgar-Quiñonez, H. R., & Young, S. L. (2018). Best practices for developing and validating scales for health, social, and behavioral research: a primer. *Frontiers in public health*, 6, 149.
- Boucher, J. (2003, 2003/11/01/). Language development in autism. *International Congress Series*, 1254, 247-253. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0531-5131\(03\)00976-2](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0531-5131(03)00976-2)
- Bourgeois, I., & Hurteau, M. (2018). L'implication des parties prenantes dans la démarche évaluative: facteurs de succès et leçons à retenir. *Canadian Journal of Program Evaluation*, 33(2), 236-246.
- Briand, C., & Larivière, N. (2020). Les méthodes de recherche mixtes. Illustration d'une analyse des effets cliniques et fonctionnels d'un hôpital de jour psychiatrique. In M. Corbière & N. Larivière (Eds.), *Méthodes Qualitatives, Quantitatives et Mixtes, 2e édition : Dans la Recherche en Sciences Humaines, Sociales et de la Santé* (2nd ed.). Presses de l'Université du Québec.
- Candel, D., & Dubois, D. (2005). Vers une définition de la «qualité de vie»? *Revue francophone de psycho-oncologie*, 4(1), 18-22.
- Chiang, H.-M., & Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(8), 974-986. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.003>
- Clark, B. G., Magill-Evans, J. E., & Koning, C. J. (2015, 201503). Youth With Autism Spectrum Disorders: Self- and Proxy-Reported Quality of Life and Adaptive Functioning. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 30(1), 57-64. <https://doi.org/10.1177/1088357614522289>
- Durlak, J. (2016). Programme implementation in social and emotional learning: basic issues and research findings. *Cambridge Journal of Education*, 46(3), 333-345. <https://doi.org/10.1080/0305764X.2016.1142504>
- Durlak, J., & Dupre, E. P. (2008, 200806). Implementation Matters: A Review of Research on the Influence of Implementation on Program Outcomes and the Factors Affecting Implementation. *American journal of community psychology*, 41(3-4), 327-350. <https://doi.org/10.1007/s10464-008-9165-0>

- Egilson, S. T., Ólafsdóttir, L. B., Leósdóttir, T., & Saemundsen, E. (2017). Quality of life of high-functioning children and youth with autism spectrum disorder and typically developing peers: Self- and proxy-reports. *Autism, 21*(2), 133-141. <https://doi.org/10.1177/1362361316630881>
- Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, J., Leekam, S., Milton, D., Parr, J. R., & Pellicano, E. (2019). Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation. *Autism, 23*(4), 943-953. <https://doi.org/10.1177/1362361318786721>
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives*. Chenelière éducation.
- Gerber, A. H., McCormick, C. E. B., Levine, T. P., Morrow, E. M., Anders, T. F., & Sheinkopf, S. J. (2017, 2017/06/01). Brief Report: Factors Influencing Healthcare Satisfaction in Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(6), 1896-1903. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3087-3>
- Gillespie-Lynch, K., Kapp, S. K., Brooks, P. J., Pickens, J., & Schwartzman, B. (2017). Whose expertise is it? Evidence for autistic adults as critical autism experts. *Frontiers in psychology, 8*, 438.
- Gómez, L. E., Arias, B., Verdugo, M., Tassé, M. J., & Brown, I. (2015). Operationalisation of quality of life for adults with severe disabilities. *Journal of intellectual disability research : JIDR, 59*(10), 925-941. <https://doi.org/10.1111/jir.12204>
- Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P., & Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of innovations in service organizations: systematic review and recommendations. *The Milbank Quarterly, 82*(4), 581-629.
- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field methods, 18*(1), 59-82.
- Harvey, S., & Loisel, J. (2009). Proposition d'un modèle de recherche développement. *Recherches qualitatives, 28*(2), 95-117.
- Hong, J., Bishop-Fitzpatrick, L., Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2016, 201604). Factors Associated with Subjective Quality of Life of Adults with Autism Spectrum Disorder: Self-Report versus Maternal Reports. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(4), 1368-1378. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2678-0>
- Joober, H., Chouinard, M.-C., King, J., Lambert, M., Hudon, É., & Hudon, C. (2018, 20181001). The Patient Experience of Integrated Care Scale: A Validation Study among Patients with Chronic Conditions Seen in Primary Care. *International Journal of Integrated Care, 18*(4). <https://doi.org/10.5334/ijic.4163>
- Kiefer, R. A. (2008). An integrative review of the concept of well-being. *Holistic Nursing Practice, 22*(5), 244-252.
- Laveault, D., & Grégoire, J. (2014). *Introduction aux théories des tests en psychologie et en sciences de l'éducation*. De Boeck.
- LaVela, S. L., & Gallan, A. (2014). Evaluation and measurement of patient experience. *Patient experience journal, 1*(1), 28-36.
- MacLeod, A. (2019). Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) as a tool for participatory research within Critical Autism Studies: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders, 64*, 49-62. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.04.005>
- MacLeod, A., Lewis, A., & Robertson, C. (2014, 2014/10/02). 'CHARLIE: PLEASE RESPOND!' Using a participatory methodology with individuals on the autism spectrum.

- International Journal of Research & Method in Education*, 37(4), 407-420.
<https://doi.org/10.1080/1743727X.2013.776528>
- Mason, D., McConachie, H., Garland, D., Petrou, A., Rodgers, J., & Parr, J. R. (2018). Predictors of quality of life for autistic adults. *Autism Research*, 11(8), 1138-1147.
- McCoy, M. S., Liu, E. Y., Lutz, A. S. F., & Sisti, D. (2020, 2020/04/02). Ethical Advocacy Across the Autism Spectrum: Beyond Partial Representation. *The American Journal of Bioethics*, 20(4), 13-24. <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1730482>
- Millette, N., & CRDITED-MCQ-IU. (2009). *Questionnaire sur la satisfaction de la clientèle*.
- Moss, P., Mandy, W., & Howlin, P. (2017). Child and adult factors related to quality of life in adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(6), 1830-1837. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3105-5>
- Murad, A., Fritsch, A., Bizet, É., & Schaal, C. (2014, 2014/09/01/). L'autisme à l'âge adulte : aspects cliniques. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 172(7), 577-586. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.07.010>
- Nicolaidis, C., Raymaker, D., McDonald, K., Dern, S., Boisclair, W., Ashkenazy, E., & Baggs, A. (2013, 201306). Comparison of Healthcare Experiences in Autistic and Non-Autistic Adults: A Cross-Sectional Online Survey Facilitated by an Academic-Community Partnership. *Journal of General Internal Medicine*, 28(6), 761-769. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2262-7>
- Nicolaidis, C., Raymaker, D., McDonald, K., Kapp, S., Weiner, M., Ashkenazy, E., Gerrity, M., Kripke, C., Platt, L., & Baggs, A. (2016, 2016/10/01). The Development and Evaluation of an Online Healthcare Toolkit for Autistic Adults and their Primary Care Providers. *Journal of General Internal Medicine*, 31(10), 1180-1189. <https://doi.org/10.1007/s11606-016-3763-6>
- Nicolaidis, C., Raymaker, D. M., Ashkenazy, E., McDonald, K. E., Dern, S., Baggs, A. E., Kapp, S. K., Weiner, M., & Boisclair, W. C. (2015, 201510). "Respect the way I need to communicate with you": Healthcare experiences of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 824-831. <https://doi.org/10.1177/1362361315576221>
- Nussbaum, M. C. (2011). *Creating capabilities : the human development approach*. Belknap Press of Harvard University. <https://doi.org/10.4159/harvard.9780674061200>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales-5e éd.* Armand Colin.
- Roberts, K., Dowell, A., & Nie, J.-B. (2019). Attempting rigour and replicability in thematic analysis of qualitative research data; a case study of codebook development. *BMC medical research methodology*, 19(1), 1-8.
- Rogers, E. M. (2010). *Diffusion of innovations*. Simon and Schuster.
- Ruel, J., Desaulniers-Coulombe, E., Saulnier, G., Fabre, G., Julien-Gauthier, F., Jacques, C., Pariseau-Legault, P., & Turgeon, S. (2016-2017). *Recherche développement collaborative pour la conception d'un outil d'évaluation de l'expérience usager qui tient compte des caractéristiques des personnes présentant une incapacité*. .
- Sabatello, M., & Schulze, M. (2014). *Human rights and disability advocacy*. University of Pennsylvania Press.
- Sarrett, J. (2012). Autistic human rights-A proposal. *Disability studies quarterly*, 32(4).
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation Washington, DC.
- Simard, A. (2005). *Mesure et évaluation de la satisfaction des usagers qui ont fréquenté l'hôpital de jour du Centre Cléophas-Claveau* <https://constellation.uqac.ca/603/>

- Sjetne, I. S., Bjertnaes, O. A., Olsen, R. V., Iversen, H. H., & Bukholm, G. (2011, 2011/04/21). The Generic Short Patient Experiences Questionnaire (GS-PEQ): identification of core items from a survey in Norway. *BMC Health Services Research*, *11*(1), 88. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-11-88>
- Taylor, J. L., & Mailick, M. R. (2014). A longitudinal examination of 10-year change in vocational and educational activities for adults with autism spectrum disorders. *Developmental psychology*, *50*(3), 699-708. <https://doi.org/10.1037/a0034297>
- van Heijst, B. F. C., & Geurts, H. M. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis. *Autism*, *19*(2), 158-167. <https://doi.org/10.1177/1362361313517053>
- Wehmeyer, M. L. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and Training in mental Retardation*, 302-314.
- Wehmeyer, M. L. (2020). The importance of self-determination to the quality of life of people with intellectual disability: A perspective. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *17*(19), 1-7. <https://doi.org/10.3390/ijerph17197121>
- Wolf, J. A. (2014). Defining patient experience. *Patient experience journal*, *1*(1), 7-19.

Chapitre 4 : Évaluation de la pré-implantation

Une fois que l'on sait que l'outil est valide et qu'il mesure bien ce qu'il est censé mesurer, la prochaine étape est d'implanter cet outil dans un milieu de pratique. Or, cette étape ne doit pas être prise à la légère. L'implantation d'une innovation comprend essentiellement trois étapes : la pré-implantation, l'implantation et l'évaluation de l'implantation. Ainsi, une suite logique d'étapes sont recensées dans la littérature afin de mener à bien ce processus. La science de l'implantation s'appuie principalement sur les théories du changement. Parmi celles-ci, la théorie de la diffusion de l'innovation de Rogers (2003) a beaucoup été utilisée pour guider l'évaluation du processus d'implantation dans divers contextes (Dusenbury et al., 2003; Leblanc et al., 2019; Sahin, 2006; Stephenson et al., 2018). Le modèle développé par ce dernier explique qu'il y a cinq étapes cruciales à l'implantation d'une innovation dans un milieu :

- (1) la diffusion des connaissances sur l'innovation,
- (2) la décision de l'adopter ou non,
- (3) l'implantation de celle-ci,
- (4) l'évaluation de son processus d'implantation et
- (5) son intégration dans le milieu.

Méthodologie

Dans le cadre de ce mémoire, la méthodologie employée, afin d'implanter le CEÉEU dans le milieu de pratique ciblé, s'est appuyée sur le modèle développé par Rogers (2003) susmentionné. Les deux premières étapes, reliées à la pré-implantation d'une innovation, sont détaillées ci-dessous. Les étapes 4 et 5, davantage reliées à l'implantation d'une innovation, sont détaillées dans le chapitre 5.

Diffusion des connaissances

La première étape, la diffusion des connaissances, s'est d'abord faite auprès des membres de l'équipe d'implantation. Lors des rencontres d'équipe, les membres ont pu donner leur avis sur le canevas et des modifications ont été réalisées afin d'assurer une meilleure adhésion entre le CEÉEU et le milieu de pratique.

Puis, une diffusion des connaissances a été faite auprès des intervenants concernés par cet outil. Deux rencontres de sensibilisation ont été organisées afin de leur présenter le CEÉEU. Durant celles-ci, la pertinence ainsi que les données scientifiques sur lesquelles s'appuie le canevas ont été abordées. De plus, son format, son contenu et sa place dans la pratique professionnelle des intervenants ont été présentés. Lors de ces mêmes rencontres de sensibilisation, les intervenants ont pu se prononcer sur l'adoption ou non de l'outil dans leur milieu de travail.

Décision de l'adopter ou non

Considérant que l'évaluation de l'expérience usager est assez récente dans les établissements de santé et des services sociaux, surtout lorsqu'il s'agit d'employer des outils d'évaluation adaptés aux caractéristiques des personnes autistes, un outil tel que le CEÉEU se veut une innovation pour les services de réadaptation dans la communauté. Une innovation est une idée, une pratique ou un objet qui est perçu comme nouveau par un individu ou un groupe (Cournoyer et al., 2010; Rogers, 2003). La décision d'un milieu d'adopter ou non une innovation repose, selon Rogers (2003) sur la perception qu'ont les acteurs à propos des cinq éléments associés à une innovation : son avantage relatif (bénéfices perçus par les acteurs de l'innovation), sa compatibilité (la cohérence entre l'innovation et les valeurs, normes, besoins du milieu), sa complexité (facilité d'adoption de l'innovation), sa réversibilité (possibilité d'introduire graduellement l'innovation dans le milieu) et l'observabilité (bénéfices observables de l'innovation) (Dearing & Cox, 2018; Leblanc et al., 2019; Rogers, 2003; Stephenson et al., 2018). L'innovation s'accompagne d'un

changement et peut ainsi être porteuse d'un certain potentiel de rejet (Cornillot et al., 2005; Gervais, 2011). Il s'avère donc important de s'attarder aux caractéristiques de l'innovation, dans la phase de pré-implantation, si l'on veut s'assurer qu'elle ait une chance de s'implanter de façon harmonieuse et pérenne avec le milieu par la suite.

Participants

Deux groupes de participants recrutés à partir d'une méthode d'échantillonnage raisonné ont pu donner leur avis sur l'adoption du CEÉEU dans leur milieu. Le premier groupe était composé de 27 intervenants travaillant sous la direction de la déficience et de la réadaptation (DDR) au CISSS de l'Outaouais. Ces professionnels travaillent, dans le cadre de leur emploi, auprès d'adultes autistes. Leurs années d'expérience dans le programme de la DDR varient entre moins d'un an et plus de 10 ans avec une majorité ayant plus de 5 années d'expérience (70%, n = 19) (voir table 1). Le deuxième groupe comprend sept professionnels : un chef de programme, deux coordonnateurs de programme, deux spécialistes en activités cliniques, un agent de relations humaines et un agent de planification, de programmation et de recherche. Ces participants détiennent entre 5 et 10 années d'expérience au sein de leur poste. Ces derniers ont constitué l'équipe d'implantation.

Tableau 1. *Caractéristiques des intervenants*

Caractéristiques	N (27)	%
Âge		
20 à 30 ans	7	25,93
31 à 40 ans	7	25,93
41 à 50 ans	9	33,33
51 ans et plus	4	14,81
Années d'expérience dans l'établissement		
Moins d'un an	3	11,11
Entre 1 et 3 ans	3	11,11
Entre 3 et 5 ans	2	7,41
Entre 5 et 10 ans	7	25,93
Plus de 10 ans	12	44,44

Outils de collecte de données

Un questionnaire pré-implantation (voir l'annexe 1) a été élaboré par la chercheuse. Ce dernier a été révisé par une chercheuse et les membres de l'équipe d'implantation. Il comprenait 13 questions objectives, style échelle de Likert ou à choix de réponses variés ou dichotomiques et de questions ouvertes. Les questions portaient sur l'ouverture des intervenants face à l'implantation de l'outil, le moment choisi pour l'implanter, les stratégies proposées pour faciliter l'implantation, la capacité de l'organisation à soutenir les intervenants à travers le processus d'implantation, les impacts sur la pratique, l'utilisateur et l'organisation ainsi que quatre des caractéristiques de l'innovation elle-même, soit son avantage relatif, sa compatibilité avec le milieu, sa complexité et ses bénéfices observables (Rogers, 2003). Outre les caractéristiques de l'innovation, les caractéristiques de l'organisation ont aussi été prises en compte : le moment choisi pour l'implanter, leur capacité à fournir le matériel, à soutenir et à former les intervenants, leurs ressources humaines ainsi qu'en termes de temps et d'argent en plus de leur capacité à intégrer une innovation. Finalement, les caractéristiques des individus ont aussi été prises en compte : leur ouverture face à l'implantation, leur sentiment de compétence, leur perception face à la nécessité d'implanter un tel outil ainsi que les bénéfices qui pourraient être obtenus. Les réponses obtenues ont permis de déterminer si l'outil pouvait être implanté. Ce questionnaire a été rempli de façon autoadministrée par les deux groupes de participants à la suite des rencontres de sensibilisation sur l'outil. Une quinzaine de minutes étaient nécessaires pour le remplir.

Résultats

Une analyse quantitative a été effectuée avec les données collectées à partir du questionnaire portant sur la pré-implantation.

Quant à son avantage relatif, 96% (n = 24) des intervenants perçoivent le canevas d'entretien comme une valeur ajoutée pour leur pratique et leurs services. En effet, il est clair pour

tous que l’outil aura des avantages pour les intervenants, les usagers et l’organisation (voir figure 1). Ainsi, les résultats démontrent que les intervenants considèrent que le CEÉEU permettra de bien obtenir l’avis de l’usager lui-même et facilitera l’évaluation de l’expérience usager des intervenants dans le cadre de leur travail. De plus, les intervenants soulignaient que l’outil répond à un besoin qui avait été annoncé par le milieu.

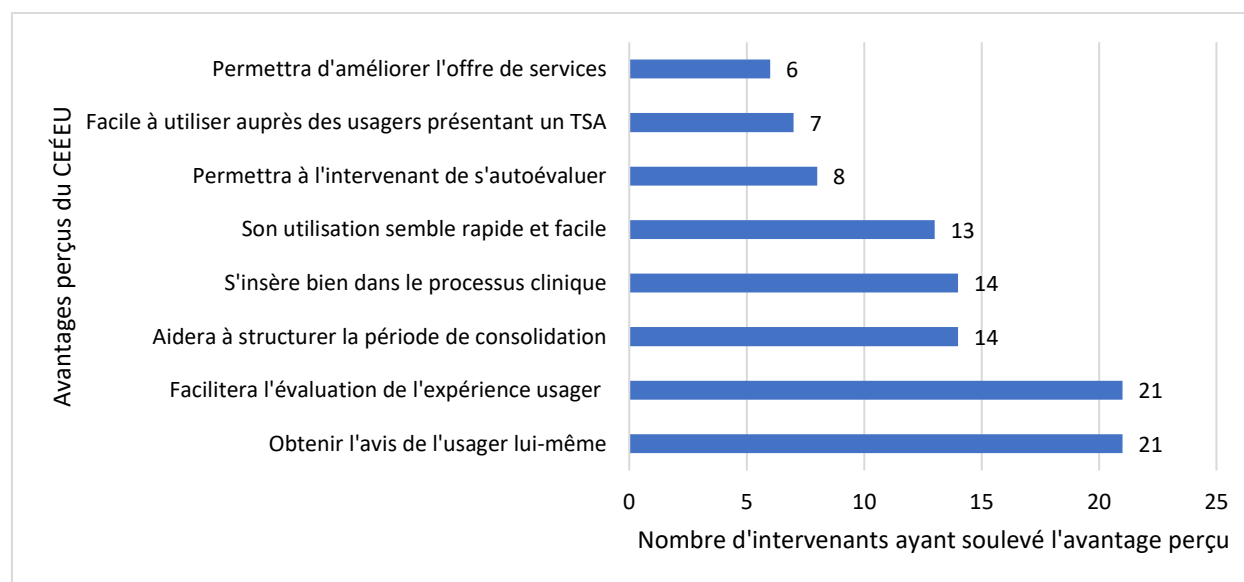


Figure 1. Avantages perçus du CEÉEU par les intervenants

Quant à sa compatibilité avec le milieu, les participants ont confirmé que l’outil s’insérait bien dans les normes, valeurs, besoins et façons de faire de l’organisation. Afin d’améliorer sa compatibilité, nous avons ajouté une question concernant l’atteinte des objectifs du plan d’intervention. Cela permettait de combiner cet outil d’évaluation à un autre et donc de ne pas doubler les évaluations effectuées auprès des usagers. De plus, l’outil a été ajouté au processus clinique afin que ce dernier s’insère bien dans la pratique des intervenants : « Ça semble simple et efficace, dans la continuité du processus d’intervention déjà en place. » (I18). Finalement, l’outil était considéré comme étant flexible par son adaptation possible au contexte et son usager.

Quant à sa complexité, des changements proposés par l'équipe d'implantation ont été apportés à l'outil pour le rendre moins complexe. En effet, trois canevas ont été fusionnés en un seul afin que l'outil soit plus facile à comprendre et à utiliser. Tout le matériel a été réuni à une seule place. À la suite de cette modification, des participants mentionnent : « Ça semble simple et efficace » (I18); « Il semble facile à utiliser et peut s'adapter à tous » (I21) et « Il est simple et ça va être concret pour l'utilisateur » (I13). De plus, les connaissances requises pour l'utiliser cadrent bien avec les connaissances déjà maîtrisées par les professionnels. En effet, 96 % (n = 25) des intervenants se sentent suffisamment compétents pour utiliser l'outil.

Quant à ses bénéfices observables, les impacts anticipés par les membres de l'équipe d'implantation et les intervenants sont positifs, autant pour leur pratique, les usagers que l'organisation. Les intervenants mentionnent que, concernant leur pratique, l'outil facilitera une partie de leur travail (n = 10), par exemple la structuration de la période de consolidation ainsi que l'évaluation de l'expérience usager, en plus de favoriser leur autoévaluation (n = 6) et l'amélioration de leur pratique (n = 5). En effet, les participants mentionnent : « Il permettra de structurer la période de consolidation et de s'autoévaluer » (I21); « Cet outil me sera utile dans ma pratique. Il facilitera l'élaboration de mon rapport » (I15); « [Ça sera] facilitant pour faire la révision, la consolidation et le bilan » (I1); « Il viendra appuyer ma pratique avec les usagers où les parents prennent beaucoup de place » (I19).

Concernant l'utilisateur, les intervenants mentionnent que l'outil est centré sur l'utilisateur et qu'il permettra à ce dernier de s'exprimer davantage (n = 17). En effet, des participants mentionnent que « L'outil donne la voix aux usagers » (I21), qu'il « permettra d'avoir l'avis de l'utilisateur lui-même » (I12) afin que « son opinion [soit] mieux prise en considération » (I26). Parallèlement, les intervenants soulèvent le fait que l'outil permettra à l'utilisateur d'être mieux impliqué dans son processus de services (n = 12) : « Cela permet à l'utilisateur moins verbal de se sentir inclus dans la

discussion » (I15); « De lui donner sa place pour s'exprimer par rapport à son expérience. Le considérer, l'impliquer » (I20); « [L'outil] permet à l'utilisateur d'être au centre de sa démarche » (I2); « Je crois que l'utilisateur sera impliqué davantage dans le processus. Il est vrai que pour l'instant je me fie plutôt sur ce qui est rapporté par les parents » (I22).

Deux intervenants nomment plus précisément que le CEÉEU aura des impacts positifs sur l'autodétermination des usagers autistes : « L'outil offre de l'empowerment au client » (I17) ; « On viendra renforcer son autodétermination puisque c'est son opinion qui sera sollicitée » (I19).

Concernant, les services offerts aux usagers, les intervenants mentionnent que le CEÉEU permettra d'améliorer les services offerts (n = 12), car « l'outil vise une évaluation RÉELLE de l'impact de nos interventions » (I18). Il permettra ainsi d'« améliorer l'offre de services, ajuster les services, les modalités d'intervention, etc. » (I20). Finalement, « il permettra de connaître les réels besoins des usagers afin de leur offrir des services à leurs besoins et qu'ils désirent » (I21).

Pour finir, tous les membres de l'équipe d'implantation et 78 % (n = 21) des intervenants se disaient ouverts à l'implantation de cet outil d'évaluation alors que six d'entre eux (22%) étaient indifférents. De plus, 84% (n = 21) des intervenants mentionnaient que c'était un bon moment pour l'implanter et 88% (n = 23) mentionnaient faire confiance à leur organisation pour les soutenir dans l'implantation du CEÉEU.

Trois principales recommandations sont effectuées par les intervenants afin de mieux soutenir la future implantation du CEÉEU (1) Développer une plateforme d'échanges (n = 15), (2) Ajouter l'outil au processus clinique déjà en place (n = 11) et (3) Offrir du soutien de la part d'un membre de l'équipe d'implantation (n = 8).

Chapitre 5 : Implantation et évaluation

Une fois que l'innovation a été présentée et que le milieu décide de l'adopter, les deux prochaines étapes sont de l'implanter et d'évaluer ce processus d'implantation (Rogers, 2003). L'implantation fait référence à la manière dont un programme ou une intervention de niveau théorique est mis en pratique dans un contexte donné (Durlak, 2016; Durlak & Dupre, 2008). Or, le processus d'implantation est souvent pris pour acquis par de nombreux acteurs et instances et est donc souvent ignoré (Samson, 2015). Pourtant, les études démontrent que la qualité d'implantation d'une innovation est un déterminant important des résultats et des bénéfices qui seront obtenus (Durlak, 2013, 2016; Durlak & Dupre, 2008; Meyers, Durlak, et al., 2012) et qu'ignorer ce processus peut être très coûteux pour une institution (Durlak, 2016). Ainsi, il s'avère important de s'attarder à cet aspect. Lors de l'évaluation du processus d'implantation, l'attention est mise sur les intrants, les activités, les processus et les structures requises pour que l'intervention se développe (Samson, 2015). Elle permet de recueillir de l'information sur l'écart entre ce qui était prévu par la théorie et ce qui a été réalisé en pratique (Durlak, 2016).

Évaluer l'implantation permet d'identifier les composantes les plus efficaces de l'intervention, de trouver des façons de l'améliorer et d'identifier les facilitateurs et les obstacles au cours du processus d'implantation (Cournoyer et al., 2010). Ainsi, une fois que les forces et faiblesses ainsi que le contexte dans lequel l'intervention a évolué sont détaillés, il devient possible d'émettre des recommandations pour favoriser une implantation optimale dans d'autres milieux par la suite (Samson, 2015; Veillette-Bourbeau, 2013).

Méthodologie

Voici donc la méthodologie employée pour mener à terme la troisième étude visée par le projet de recherche, soit d'implanter et d'évaluer le processus d'implantation du CEÉEU dans un milieu de pratique.

Approche

L'approche participative a été employée, car lorsqu'il est question d'innovation, il est important de solliciter la participation active des acteurs concernés (Godin-Tremblay & Lussier-Desrochers, 2018).

Participants

Les mêmes participants que la deuxième étude ont participé soit 27 professionnels et sept membres de l'équipe d'implantation.

Méthode de collecte de données

Des rencontres mensuelles avec l'équipe d'implantation étaient prévues afin de faire le suivi de la pré-implantation et de l'implantation. Six rencontres ont eu lieu en présentiel entre juin et décembre 2019. Puis, des échanges courriel ont suivi.

La chercheuse, de son côté, a maintenu un journal de bord. Celui-ci avait pour but de documenter les rencontres réalisées avec l'équipe d'implantation et d'identifier les différentes étapes réalisées ainsi que les ajustements faits au canevas d'évaluation. De plus, il a permis de documenter les difficultés rencontrées, les réflexions personnelles, les ébauches d'explication et les questions soulevées en cours de route.

Procédure

Afin d'aider les acteurs concernés à mettre en place de façon concrète un processus d'implantation et d'évaluation de ce dernier, plusieurs modèles sont proposés par différents auteurs. Dans le cas de la présente recherche, c'est l'outil pratique dédié à une implantation de qualité (OPIQ) développé par Meyers, Katz, et al. (2012) qui a été retenu. Cet outil est orienté vers l'opérationnalisation de la phase active qu'est l'implantation. Il peut être utilisé pour la planification, la surveillance et l'évaluation de la qualité du processus d'implantation. Le choix s'est arrêté sur cet outil particulièrement, car il a été développé à la suite d'une analyse

documentaire approfondie des différents modèles d'implantation proposés dans la littérature. Cette analyse a permis d'identifier et de synthétiser les étapes critiques suggérées par plusieurs sources comme étant liées à la mise en œuvre d'innovations dans les organisations et les communautés (Meyers, Durlak, et al., 2012). Ce dernier se décline en six étapes principales, étapes qui ont guidé le déroulement de l'implantation du CEÉEU :

1. Mettre en place une équipe d'implantation.
2. Favoriser un climat de soutien au sein de l'organisation.
3. Développer un plan d'implantation.
4. Assurer une formation et une aide technique.
5. Développer une collaboration prestataires-instigateurs.
6. Déterminer l'efficacité du processus selon sept indicateurs (Durlak & Dupre, 2008).

La première étape a permis de mettre en place une équipe d'implantation en regroupant des participants occupant des postes variés au sein de la DDR du CISSS de l'Outaouais. En effet, cette étape consiste à identifier les acteurs qui veilleront au bon déroulement du processus d'implantation et à identifier les rôles et responsabilités de chacun. L'implantation d'une innovation implique plusieurs acteurs tout au long du processus (Bourgeois & Hurteau, 2018; Durlak, 2013, 2016; Meyers, Katz, et al., 2012; Wandersman et al., 2008). Selon Wandersman et al. (2008), cette équipe doit être composée de trois groupes distincts, mais interdépendants et mutuellement responsables du bon déroulement de l'implantation de l'innovation. Le premier groupe est composé de personnes qui ont des connaissances liées aux pratiques de mise en œuvre d'implantation d'innovation et qui s'occupent de faire le pont entre la recherche et la pratique (système de synthèse et de transfert), ici la chercheuse principale. Le deuxième groupe est composé de personnes qui pourront préparer les acteurs terrains et offrir le soutien nécessaire à l'implantation de l'innovation (système de soutien), ici l'équipe d'implantation. Finalement, le troisième groupe est composé des personnes

qui mettront en pratique l'innovation elle-même (système de prestation), ici les intervenants. La qualité du processus d'implantation dépendra, entre autres, de la responsabilisation, de l'implication et de la communication entre chacun de ces groupes (Meyers, Katz, et al., 2012).

Pour la deuxième étape, favoriser un climat de soutien au sein de l'organisation, la littérature recommande de mettre en place des stratégies qui permettront aux différents acteurs concernés de s'appropriier et de valoriser l'innovation et son processus d'implantation. De cette façon, il est possible de limiter la résistance au changement qui peut être observée. Cette étape consistait aussi à établir une communication formelle entre les différents acteurs impliqués dans le processus. Pour ce faire, des rencontres mensuelles étaient prévues en plus de nombreux échanges de courriels.

La troisième étape consistait à développer un plan d'implantation. Il s'agit de définir les étapes nécessaires à l'implantation de l'innovation et à identifier et distribuer les tâches parmi les acteurs concernés en fonction de leur rôle respectif. Ceci a été fait lors des rencontres avec l'équipe d'implantation.

La quatrième étape consistait à assurer une formation et une aide technique. Il s'agit de définir les besoins en matière de formation et de soutien des membres qui mettront en pratique l'innovation et à combler ces derniers. C'est pourquoi une rencontre de sensibilisation d'environ deux heures a été mise sur pied. Celle-ci servait de formation et de soutien aux intervenants qui allaient utiliser le CEÉEU dans le cadre de leur pratique professionnelle. D'ailleurs, un court vidéo leur a été présenté afin de démontrer le processus d'évaluation à l'aide du canevas et la façon de l'administrer aux usagers. Deux formations ont eu lieu auprès des différentes équipes.

La cinquième étape consistait à développer une collaboration prestataires-instigateurs. Celle-ci permettait de développer et maintenir une relation bidirectionnelle entre les trois groupes impliqués dans le processus d'implantation de l'innovation. Pour ce faire, des rencontres d'équipe

entre l'équipe d'implantation et les intervenants avaient lieu à une période régulière. De plus, la chercheuse est allée rencontrer les intervenants à plusieurs reprises afin de les soutenir dans la mise en application du canevas dans leur pratique. Finalement, des rencontres entre la chercheuse et l'équipe d'implantation avaient lieu. Ces différentes rencontres de suivis entre la chercheuse, l'équipe d'implantation et les intervenants permettaient de s'assurer du bon déroulement de l'implantation. De plus, cela permettait d'être sensible aux réalités du terrain tout en préservant la nature de l'outil basé sur des données scientifiques. Ces rencontres laissent aussi de la place à la rétroaction afin d'améliorer le processus d'implantation.

La sixième et dernière étape de l'outil pratique dédié à une implantation de qualité de Meyers, Katz, et al. (2012), déterminer l'efficacité du processus d'implantation, consistait à départager les éléments du programme ayant été adéquatement implantés de ceux qui ne l'ont pas été. Elle permettait d'interpréter adéquatement les résultats. Puisque l'implantation est un concept multidimensionnel, Durlak and Dupre (2008) identifient huit indicateurs permettant d'évaluer la qualité de son processus : la fidélité, le dosage, la qualité de la transmission, la réponse des participants, la différenciation, la portée du programme, les adaptations qui ont été réalisées et la surveillance des conditions de contrôle. La littérature recommande de mesurer plusieurs indicateurs afin d'obtenir un portrait plus juste de la qualité du processus d'implantation (Durlak & Dupre, 2008; Samson, 2015). Cependant, cette étape n'a pu avoir lieu dans le cadre de cette recherche. En effet, l'arrivée de la COVID-19 en mars 2020 a chamboulé les services au sein de l'organisation ainsi que la place réservée à la recherche. L'évaluation du processus d'implantation a dû s'arrêter. Toutefois, il est possible de retenir de cette étude qu'un réel engagement était noté chez les intervenants qui adhéraient à l'outil.

Chapitre 6 : Discussion générale

Ce projet de recherche avait pour objectif de valider un outil innovant, le CEÉEU, en plus d'évaluer sa pré-implantation dans un milieu clinique.

Le CEÉEU est un nouvel outil qui permet d'évaluer, chez les adultes autistes, si leur expérience des services reçus a contribué à leur qualité de vie. La présente recherche visait à valider le CEÉEU, ce qui en fait une des premières études à valider un outil d'évaluation de l'expérience usager destiné à des adultes autistes. L'évaluation de la validité de contenu ainsi que la validation apparente de l'outil par 20 professionnels experts a permis de statuer, sur le plan théorique, que l'outil permet de bien évaluer l'expérience usager de la population adulte autiste qui reçoit des services spécialisés. De plus, l'implication de 14 adultes autistes dans le processus d'évaluation a permis de statuer sur la validité apparente de l'outil. Bien que les résultats démontrent que le CEÉEU est valide et qu'il est déjà bien adapté aux caractéristiques des adultes autistes, les deux groupes émettent des recommandations qui pourraient permettre d'améliorer l'outil afin qu'il soit davantage adapté aux besoins des adultes autistes. En effet, des participants ont fait ressortir le besoin d'adapter certaines images, certaines formulations de phrases ou de mots et d'ajouter certaines questions ou exemples dans le but de représenter le plus fidèlement possible leur réalité et d'assurer la compréhension du plus grand nombre de personnes autistes sur le spectre.

La méthodologie mixte utilisée a permis de valider l'outil avec des données quantitatives en plus de faire ressortir des suggestions et des commentaires forts pertinents avec une approche qualitative. D'ailleurs, l'utilisation d'une méthodologie qualitative auprès des adultes autistes a permis de les impliquer davantage dans la recherche tout en apportant une attention particulière à leur expérience personnelle (Fortin & Gagnon, 2010). Finalement, l'analyse croisée des résultats obtenus à l'aide de cette méthodologie a démontré une convergence des opinions et recommandations entre les professionnels et les adultes autistes.

L'évaluation de la pré-implantation de l'outil dans un centre de santé et de services sociaux au Québec, pour sa part, a permis de statuer sur quatre caractéristiques reliées à l'implantation d'une innovation : son avantage relatif, sa complexité, sa compatibilité avec le milieu et ses bénéfices observables (Rogers, 2003) en plus d'évaluer les caractéristiques du milieu et des individus face à l'implantation de cette innovation. La pré-implantation a finalement démontré que l'outil est bien adapté à la réalité des milieux cliniques et qu'il s'agit d'un outil qui vient répondre à un besoin criant : celui d'avoir des outils validés et adaptés pour évaluer l'expérience usager des adultes autistes.

Trois principaux résultats ressortent donc de la présente étude. D'abord, l'implication d'experts professionnels a montré que le CÉEEU est valide sur le plan théorique. Ensuite, l'implication d'adultes autistes a montré que l'outil est adapté aux caractéristiques et besoins des adultes autistes. Finalement, l'implication d'intervenants a montré que le CÉEEU est adapté à la réalité des milieux cliniques qui desservent cette population et que ce dernier est attendu dans les milieux de pratique.

Apport théorique

Sur le plan théorique, cette recherche a permis de bien distinguer deux concepts souvent confondus lorsqu'il est question d'évaluer les services offerts. En effet, par une recension des écrits, il a été possible de bien définir et distinguer le concept de satisfaction et celui de l'expérience usager qui sont souvent confondus lorsque vient le temps d'évaluer les services qui sont offerts aux citoyens.

La recherche a aussi confirmé ce que des travaux récents proposent (Nicolaidis et al., 2019) : l'implication des adultes autistes dans les recherches qui les concernent, comme membres des équipes de recherches ou comme participants à la recherche, enrichit grandement les résultats et favorise l'inclusion de cette clientèle. De plus, le fait que la recherche avait comme population

cible les adultes autistes est en soi une avancée pour le domaine de la recherche. En effet, les recherches effectuées à ce jour en autisme concernent davantage les enfants; peu de recherches sont réalisées auprès d'adultes autistes (Mason et al., 2018; van Heijst & Geurts, 2015). Finalement, la validation du CEÉEU démontre qu'il est possible d'évaluer l'expérience usager avec des méthodes quantitatives, mais aussi qualitatives (Dabirian et al., 2010; Kohn & Christiaens, 2014; LeBlanc et al., 2013; Rosman, 1999).

Apport pratique

La recherche a permis de statuer sur la validité d'un outil d'évaluation de l'expérience usager destiné aux adultes autistes. Ainsi, il en ressort un outil valide qui, avec quelques modifications, sera bien adapté aux caractéristiques et besoins des personnes autistes. Cet outil permettra d'obtenir des informations quant aux services qui sont offerts à cette clientèle et conséquemment, il permettra d'adapter ces services pour qu'ils répondent de façon optimale à ses besoins. De plus, les participants autistes de la présente recherche mentionnent que l'utilisation d'un tel outil dans les milieux de pratique aura des répercussions positives à plus long terme sur le développement de leur autodétermination, le respect et l'exercice de leurs droits, les opportunités offertes et le soutien fourni, quatre domaines reliés à la qualité de vie des adultes autistes (Schalock et al., 2002).

Autodétermination

L'autodétermination est définie comme étant « les attitudes et les capacités requises pour agir en tant qu'agent causal principal dans la vie d'une personne et pour faire des choix concernant ses actions sans subir d'influences ou d'interférences extérieures indues » (Wehmeyer, 1992, p. 305 Traduction libre). Un participant décrit d'ailleurs très bien cet aspect dans ses propres mots :

Est-ce que la personne sent que les décisions étaient les siennes et non ce qui a été offert. Est-ce que ça a été biaisé par l'intervenant plutôt que c'était un choix entièrement personnel. Si le choix était propre à l'utilisateur. (AP3)

Quatre caractéristiques sont nécessaires pour affirmer qu'un comportement est autodéterminé : le comportement doit être autorégulé, la personne doit agir de manière autonome, la personne doit agir avec « empowerment » psychologique et la personne doit agir de manière autoactualisée (Wehmeyer et al., 1996). L'autodétermination est donc significativement associée à la qualité de vie des personnes autistes (Wehmeyer, 2020). Elle fait effectivement partie des huit dimensions définissant la qualité de vie selon Schalock and Verdugo (2002). En effet, l'autodétermination d'une personne lui permet d'initier des changements pour atteindre certains objectifs et ainsi augmenter sa qualité de vie (Wehmeyer, Schalock, 2001).

Le CEÉEU permet d'impliquer activement les adultes autistes dans leur trajectoire de services en plus de les placer comme principal agent au sein de cette dernière. De plus, il permet d'évaluer si les objectifs qui ont été travaillés avaient été déterminés par l'utilisateur lui-même ou s'ils ont été largement influencés par un agent externe, ici l'intervenant. Le CEÉEU permet d'évaluer si l'utilisateur a été en mesure de se fixer des buts à atteindre, s'il est capable de s'auto-observer et s'autoévaluer en plus de faire des choix concernant les services qu'il préfère recevoir. Un participant soulève d'ailleurs l'importance de l'autodétermination chez les personnes autistes : « Parce que souvent quand on se fait dire par les autres comment telle chose fonctionne, ça peut arriver qu'on fasse pu la différence entre ce qu'on veut faire et selon les autres ce qu'on devrait faire » (AP1).

Respect des droits

La littérature démontre que les personnes plus vulnérables sont davantage victimes de discrimination (Sabatello & Schulze, 2014). Un participant fait d'ailleurs état de cette situation :

« [Pour] plusieurs autistes leur opinion ne sont même pas prises en compte » (AP12). L'exercice de leurs droits prend donc tout son sens. Cela inclut les droits humains (le respect de la vie privée, des choix de vie, de la dignité, le droit à l'égalité) et les droits légaux (le droit à l'accessibilité). Le respect des droits humains et juridiques d'une personne s'avère être, lui aussi, une des huit dimensions définissant la qualité de vie selon Schalock and Verdugo (2002). Pour leur part, Verdugo et al. (2012) vont même plus loin en affirmant que « les droits de l'homme s'étendent à un large éventail d'activités humaines qui impliquent chacun des huit domaines de qualité de vie » (Verdugo et al., 2012, p. 1042 Traduction libre).

Afin d'aider les personnes plus vulnérables à faire respecter leurs droits, des politiques et conventions sont mises en place. Par exemple, la convention des droits des personnes handicapées a comme principal objectif de mettre fin à la discrimination des personnes plus vulnérables et de créer une société plus inclusive qui respecte l'égalité de tous (Karr, 2011). Pour ce faire, différents articles précisant les droits de ces personnes sont écrits dans cette convention. Cependant, l'opérationnalisation de ces articles en pratique n'est pas mentionnée (Lombardi et al., 2019; Verdugo et al., 2012). Il est donc difficile pour la population et les organismes de savoir comment, en pratique, bien respecter les droits de ces personnes. De plus, pour pouvoir exercer ses droits, une personne doit avoir des opportunités de les exercer : une des responsabilités des services offerts aux personnes autistes (Verdugo et al., 2012). Le CEÉEU permet en quelque sorte d'opérationnaliser le respect des droits des adultes autistes qui reçoivent des services. En effet, cet outil évalue si les mesures mises en place par le service permettent bien de respecter leurs droits et si le service offre les opportunités nécessaires à la clientèle de faire respecter leurs droits. Un intervenant cite d'ailleurs que l'outil permet de faire « un beau pas dans la reconnaissance des droits de la personne vivant avec un TSA » (I19).

Opportunités

La littérature démontre que les personnes présentant des incapacités se voient moins offrir d'opportunités de faire des choix par eux-mêmes ou d'exprimer leurs préférences, dimension reliée à l'autodétermination et la qualité de vie (Wehmeyer, 2020). Ceci est encore plus vrai lorsque ces personnes fréquentent des milieux de vie ou de travail ségrégués (Wehmeyer, 2020). Il est de la responsabilité collective d'une société d'offrir aux personnes plus vulnérables des opportunités de faire des choix par elles-mêmes, mais aussi de respecter ces choix (Vitello & Mithaug, 1998). Ainsi, le CEÉEU permet d'évaluer si tout au long de la trajectoire de services, la personne autiste a pu exprimer ses choix et si ces derniers ont été respectés. De plus, le CEÉEU permet d'évaluer, au travers de cette dimension, si l'utilisateur s'est vu offrir les opportunités nécessaires à la réalisation de son objectif, mais surtout s'il s'est vu offrir les mêmes opportunités que la population générale.

Soutien

Les recherches démontrent que le soutien social est un facteur déterminant à la qualité de vie des personnes autistes (Mason et al., 2018). Le soutien est aussi l'indicateur de deux dimensions du modèle de qualité de vie (Schalock & Verdugo, 2002): les relations interpersonnelles et l'inclusion sociale. Plus précisément, c'est le soutien informel perçu et le nombre de besoins non répondus qui influencent davantage la qualité de vie chez les personnes autistes (Bishop-Fitzpatrick et al., 2018; Hillier et al., 2007; McConachie et al., 2018; Renty & Roeyers, 2006; Weidle et al., 2006). Ce support serait même un prédicteur plus important de la qualité de vie que les caractéristiques personnelles des personnes autistes (Renty & Roeyers, 2006).

Or, les difficultés d'accès à un soutien approprié par les personnes autistes sont relevées dans la littérature (Mason et al., 2018; McConachie et al., 2018) : les services offerts ne répondent pas suffisamment à leurs besoins. Pourtant, le soutien est un aspect important de la qualité de vie des personnes autistes. Par exemple, dans leur étude, McConachie et al. (2018) ont révisé le

questionnaire WHOQoL-BREF avec l'aide de 309 adultes autistes. Afin de le rendre plus adapté à cette population, neuf items ont été rajoutés (ASQoL). Ces items touchent majoritairement l'aspect du soutien social des personnes autistes. Cela démontre l'importance du soutien dans l'évaluation de la qualité de vie de ces personnes. En ce sens, le CEÉEU s'assure d'évaluer si le soutien offert à l'utilisateur lui convient et répond à ces besoins. Cela permettra d'ajuster les services ainsi que le soutien offert par les intervenants pour bien accompagner cette clientèle dans la réalisation de leurs objectifs.

Autres retombées

En plus des retombées sur les quatre domaines décrits plus haut, le CEÉEU aura un impact sur la participation sociale des adultes autistes. Ce concept est avant tout une idée d'interaction, de réciprocité et d'échanges entre l'individu et la collectivité qui l'entoure (Proulx, 2008; Proulx & Dumais, 2010). Elle suggère aussi que l'utilisateur a des occasions de prendre part, de s'engager, de s'impliquer et de faire partie de (Larivière, 2008; Proulx & Dumais, 2010). L'individu exerce une participation sociale lorsqu'il «se perçoit et agit comme l'acteur principal de sa vie au sein de sa communauté » (Fédération québécoise des centres de réadaptation, 2013, p. 33). Concernant les personnes autistes, la littérature démontre que ces personnes rencontrent plusieurs barrières à leur participation sociale (Chen et al., 2016).

Dans le contexte des services de santé de services sociaux, donner l'occasion aux usagers autistes de se prononcer sur les services qu'ils reçoivent et les milieux qu'ils fréquentent favorise leur participation sociale et l'exercice de leurs droits (Gagnon & Milot, 2018). Ainsi, le CEÉEU permettra aux usagers de s'exprimer, par eux-mêmes, sur les services qu'ils auront reçus et ainsi exercer leur participation sociale. De plus, les résultats obtenus à l'aide du CEÉEU permettront de spécialiser davantage les services offerts aux caractéristiques des personnes autistes. L'adaptation optimale des services qui leur sont offerts est importante puisque l'étude de Gagnon and Milot

(2018), qui a sondé 11 adultes autistes, démontre que les services qui leur sont offerts sont parfois inadéquats, mais que lorsqu'ils sont spécialisés à la clientèle autiste, ils favorisent leur participation sociale.

Implication pour la psychoéducation

Le rôle du psychoéducateur est :

d'évaluer les difficultés d'adaptation et les capacités adaptatives, déterminer un plan d'intervention et en assurer la mise en œuvre, rétablir et développer les capacités adaptatives de la personne ainsi que contribuer au développement des conditions du milieu dans le but de favoriser l'adaptation optimale de l'être humain en interaction avec son environnement. (Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec, 2018, p. 13)

Cette recherche s'insère donc très bien dans le champ de pratique de la psychoéducation.

En effet, cet outil permettra d'intervenir autant sur l'environnement de la personne en adaptant les services qui sont offerts à la population adulte autiste que sur l'individu lui-même en lui donnant une occasion de s'exprimer sur son expérience selon quatre dimensions reliées à sa qualité de vie. L'utilisation du CEÉEU auprès d'adultes autistes permettra d'identifier les vulnérabilités de l'individu et ainsi mettre en place un plan d'intervention précisant des stratégies qui aideront l'individu à établir ou à rétablir un équilibre dans sa vie quotidienne. Avec l'amélioration des services qui leur sont dispensés, qui se fera parallèlement à l'intervention auprès de l'individu, l'écart entre le potentiel d'adaptation de l'individu (Pad) et le potentiel expérientiel (PEX) offert quotidiennement par l'environnement sera diminué, ce qui engendra un meilleur équilibre chez la personne autiste et donc une adaptation optimale de sa part en interaction avec son environnement.

Finalement, cet outil est destiné à évaluer l'expérience usager des adultes autistes qui reçoivent des services généraux, intensifs ou spécialisés, services pouvant être dispensés par des psychoéducateurs dans différentes institutions. La pré-implantation de l'outil a démontré que le

CEÉEU permettra de soutenir la pratique des psychoéducateurs dans leur processus clinique. De plus, au niveau professionnel, l'outil permettra au psychoéducateur de se questionner sur sa pratique afin de continuellement l'améliorer. Finalement, il permettra aussi d'améliorer les services psychoéducatifs qui sont offerts à cette clientèle.

Direction future

En continuité à cette étude, il serait intéressant de compléter l'implantation du CEÉEU dans un milieu de pratique et d'évaluer son processus d'implantation. La situation de la pandémie n'a pas permis de conduire cette étape auprès des intervenants qui étaient déjà engagés dans le projet de recherche. Cette étape est essentielle, car elle compléterait les deux dernières étapes du processus d'implantation d'innovation proposé par Rogers (2003). L'évaluation continue de l'implantation du CEÉEU auprès de la population autiste doit aussi être maintenue au fil des années. En effet, l'implantation d'une innovation est influencée par de multiples facteurs de différents niveaux écologiques qui peuvent évoluer dans le temps (Durlak, 2016; Durlak & Dupre, 2008). Il est donc nécessaire d'être continuellement à l'affût de ces facteurs et leur impact sur l'implantation du CEÉEU afin de s'assurer qu'il réponde toujours aux besoins et caractéristiques des personnes autistes. Ceci étant dit, la qualité d'implantation est aussi garante des résultats qui seront obtenus (Durlak, 2016) d'où, encore une fois, l'importance de l'évaluation continue de l'implantation.

Finalement, le CEÉEU a initialement été développé pour sonder les personnes autistes, mais aussi celles présentant une déficience intellectuelle. Il serait donc pertinent de valider l'outil auprès de cette dernière. En effet, celui-ci permettrait d'aller chercher la voix de l'utilisateur présentant une déficience intellectuelle pour qui les outils d'évaluation existants à ce jour sondent aussi davantage leurs parents ou leurs proches (Verdugo et al., 2005). La méthodologie employée dans le présent projet de recherche pourrait servir de cadre à cette validation.

Références bibliographiques

- Adrien, J.-L., Bernard, M.-A., Thiébaud, E., Gattegno, M. P., Blanc, R., Kaye, K., Contejean, Y., Mazetto, C., Nassif, M. C., & De Souza, M.-T. C. C. (2016). Profils de développement dans le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), avec ou sans déficience intellectuelle sévère. Implications pour l'évaluation et l'intervention. *Devenir*, 28(4), 255-272.
- Alborz, A. (2017). The Nature of Quality of Life: A Conceptual Model to Inform Assessment. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), 15-30. <https://doi.org/10.1111/jppi.12225>
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e édition. ed.). Elsevier Masson.
- Anadón, M. (2013). Recherche participative. *Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation*. Paris: GIS Démocratie et Participation. .
- Anadón, M. (2007). *La recherche participative multiples regards*. Presses de l'Université du Québec.
- Anastasi, A. (1982). *Psychological testing* (5 ed.). McMillan.
- Arsenault, M., Goupil, G., Poirier, N., & Larivée, S. (2016, 20160000). Perceptions de la transition vers la vie adulte d'adolescents et de jeunes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de psychoéducation*, 45(1), 25-40. <https://doi.org/10.7202/1039156ar>
- Asselt-Goverts, A., Embregts, P., Hendriks, A., Wegman, K., & Teunisse, J. (2015, 201505). Do Social Networks Differ? Comparison of the Social Networks of People with Intellectual Disabilities, People with Autism Spectrum Disorders and Other People Living in the Community. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(5), 1191-1203. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2279-3>
- Ayres, M., Parr, J. R., Rodgers, J., Mason, D., Avery, L., & Flynn, D. (2018). A systematic review of quality of life of adults on the autism spectrum. *Autism*, 22(7), 774-783.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a "theory of mind"? *Cognition*, 21(1), 37-46.
- Bastiaansen, D., Koot, H. M., Ferdinand, R. F., & Verhulst, F. C. (2004). Quality of life in children with psychiatric disorders: self-, parent, and clinician report. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 43(2), 221-230.
- Baxter, J., Rutherford, M., & Holmes, S. (2015). The Visual Support Project (VSP): an authority-wide training, accreditation and practical resource for education settings supporting inclusive practice. *The Journal of Communication Matters*, 29(2), 9-13.
- Benson, T., & Potts, H. (2014, 20140101). A short generic patient experience questionnaire: howRwe development and validation. *BMC Health Services Research*, 14(1).
- Berenguer, C., Miranda, A., Colomer, C., Baixauli, I., & Roselló, B. (2018). Contribution of Theory of Mind, Executive Functioning, and Pragmatics to Socialization Behaviors of Children with High-Functioning Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 430-441. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3349-0>
- Bishop-Fitzpatrick, L., Hong, J., Smith, L., Makuch, R., Greenberg, J., & Mailick, M. (2016, 201608). Characterizing Objective Quality of Life and Normative Outcomes in Adults with Autism Spectrum Disorder: An Exploratory Latent Class Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(8), 2707-2719. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2816-3>

- Bishop-Fitzpatrick, L., Mazefsky, C. A., & Eack, S. M. (2018). The combined impact of social support and perceived stress on quality of life in adults with autism spectrum disorder and without intellectual disability. *Autism*, 22(6), 703-711.
- Boateng, G. O., Neilands, T. B., Frongillo, E. A., Melgar-Quinonez, H. R., & Young, S. L. (2018). Best practices for developing and validating scales for health, social, and behavioral research: a primer. *Frontiers in public health*, 6, 149.
- Bourgeois, I., & Hurteau, M. (2018). L'implication des parties prenantes dans la démarche évaluative: facteurs de succès et leçons à retenir. *Canadian Journal of Program Evaluation*, 33(2), 236-246.
- Brown, H. M., Oram-Cardy, J., & Johnson, A. (2013). A meta-analysis of the reading comprehension skills of individuals on the autism spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(4), 932-955.
- Brown, R. I., & Faragher, R. M. (2014). Quality of life in the wider world. Challenges from the field of intellectual and developmental disabilities. In R. I. Brown & R. M. Faragher (Eds.), *Quality of life and intellectual disability: Knowledge application to other social and educational challenges* (pp. 3-18). Nova Science Publishers.
- Browne, K., Roseman, D., Shaller, D., & Edgman-Levitan, S. (2010, 201005). Analysis & commentary. Measuring patient experience as a strategy for improving primary care. *Health affairs (Project Hope)*, 29(5), 921-925. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2010.0238>
- Brun, P. (2016). Emotional education in children with Autism Spectrum Disorder: Outcomes and perspectives. *Enfance*, 1(1), 51-65.
- Burgess, A. F., & Gutstein, S. E. (2007, 200705). Quality of Life for People with Autism: Raising the Standard for Evaluating Successful Outcomes. *Child and Adolescent Mental Health*, 12(2), 80-86. <https://doi.org/10.1111/j.1475-3588.2006.00432.x>
- Cai, R. Y., Richdale, A. L., Uljarević, M., Dissanayake, C., & Samson, A. C. (2018). Emotion regulation in autism spectrum disorder: Where we are and where we need to go. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, 11(7), 962-978. <https://doi.org/10.1002/aur.1968>
- Carr, S. E. (2015). *Quality of life in emerging adults with autism spectrum disorder* ProQuest Information & Learning]. US.
- Carter, R. M., Jung, H., Reaven, J., Blakeley-Smith, A., & Dichter, G. S. (2020). A nexus Model of restricted interests in Autism Spectrum disorder. *Frontiers in Human Neuroscience*, 14, Article 212. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2020.00212>
- Chen, Y.-W., Bundy, A., Cordier, R., Chien, Y.-L., & Einfeld, S. (2016, April 01). The Experience of Social Participation in Everyday Contexts Among Individuals with Autism Spectrum Disorders: An Experience Sampling Study [journal article]. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(4), 1403-1414. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2682-4>
- Cheung, A. W. L., Yam, C. H. K., Yeoh, E. K., Griffiths, S., Wong, E. L. Y., & Coulter, A. (2013). Validation of inpatient experience questionnaire. *International Journal for Quality in Health Care*, 25(4), 443-451. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzt034>
- Chevallier, C., Kohls, G., Troiani, V., Brodtkin, E. S., & Schultz, R. T. (2012). The social motivation theory of autism. *Trends in cognitive sciences*, 16(4), 231-239.
- Chiang, H.-M., & Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(8), 974-986. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.003>

- Chuang, I. C., Tseng, M.-H., Lu, L., Shieh, J.-Y., & Cermak, S. A. (2014). Predictors of the health-related quality of life in preschool children with Autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1062-1070. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.015>
- CIUSSS-MCQ. (2021). *L'expérience usager*. <https://ciusssmcq.ca/a-propos-de-nous/qualite-et-performances-des-soins-et-services/usager-partenaire-et-usager-ressource/l-experience-usager/>
- CIUSSS de l'Estrie, & CHU de Sherbrooke. (2017). *Cadre de référence sur la qualité des soins et des services*.
- Clark, B. G., Magill-Evans, J. E., & Koning, C. J. (2015, 201503). Youth With Autism Spectrum Disorders: Self- and Proxy-Reported Quality of Life and Adaptive Functioning. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 30(1), 57-64. <https://doi.org/10.1177/1088357614522289>
- Cornillot, P., Blanchet, K., Flachenberg, F., Galand, B., & Ngoma Phuati, A. (2005). *Guide des bonnes pratiques pour conduire la pérennisation d'une innovation en santé*.
- Côté, C. (2011). *Évaluation de la satisfaction des proches des usagers de soins palliatifs à domicile au regard des soins et services reçus sur le territoire du centre de santé et des services sociaux de la Vieille-Capitale* Université Laval]. Québec.
- Côté, L. (2006). *Évaluer pour s'améliorer : au coeur de la qualité des services le concept de qualité des services : un outil d'évaluation de la satisfaction adapté aux attentes des usagers*. <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/55859>
- Cournoyer, L.-G., Simoneau, H., Landry, M., Tremblay, J., & Patenaude, C. (2010). Évaluation d'implantation du programme Alcochoix+. *Drogues, santé et société*, 9(2), 75-114. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1005301ar>
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699-706. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x>
- Cunningham, A. B., & Schreibman, L. (2008). Stereotypy in autism: The importance of function. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(3), 469-479. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2007.09.006>
- Dabirian, A., Yaghmaei, F., Rassouli, M., & Tafreshi, M. Z. (2010). Quality of life in ostomy patients: a qualitative study. *Patient preference and adherence*, 5, 1-5. <https://doi.org/10.2147/PPA.S14508>
- De Vries, M., & Geurts, H. (2015). Influence of autism traits and executive functioning on quality of life in children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(9), 2734-2743.
- Dearing, J. W., & Cox, J. G. (2018). Diffusion of innovations theory, principles, and practice. *Health Affairs*, 37(2), 183-190.
- Des Rivières-Pigeon, C., & Poirier, N. (2014). *Le trouble du spectre de l'autisme : état des connaissances*. Presses de l'Université du Québec.
- Diallo, F. B., Pelletier, É., Vasiliadis, H.-M., Rochette, L., Lin, E., Smith, M., Langille, D., Thompspon, A., Noiseux, M., & Vanasse, A. (2018). Estimation de la prévalence et du taux d'incidence du trouble du spectre de l'autisme (TSA). Comparaison interprovinciale. *Santé mentale au Québec*, 43(2), 65-81.
- Diallo, F. B., Rochette, L., Pelletier, É., Lesage, A., & Montréal., I. u. e. s. m. d. (2017). *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*.

- Dubé-Linteau, A., Neill, G., & Caris, P. (2017). *Mesure de l'expérience patient par enquête : des concepts aux bonnes pratiques : études et documents* (9782550798651).
<http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/3190000>
- Durlak, J. (2013). The Importance of Quality Implementation for Research, Practice, and Policy. *US Department of Health and Human Services, 2019*.
<https://aspe.hhs.gov/report/importance-quality-implementation-research-practice-and-policy>
- Durlak, J. (2016). Programme implementation in social and emotional learning: basic issues and research findings. *Cambridge Journal of Education, 46*(3), 333-345.
<https://doi.org/10.1080/0305764X.2016.1142504>
- Durlak, J., & Dupre, E. P. (2008, 200806). Implementation Matters: A Review of Research on the Influence of Implementation on Program Outcomes and the Factors Affecting Implementation. *American journal of community psychology, 41*(3-4), 327-350.
<https://doi.org/10.1007/s10464-008-9165-0>
- Dusenbury, L., Brannigan, R., Falco, M., & Hansen, W. B. (2003). A review of research on fidelity of implementation: implications for drug abuse prevention in school settings. *Health education research, 18*(2), 237-256.
- Farley, M. A., McMahon, W. M., Fombonne, E., Jenson, W. R., Miller, J., Gardner, M., Block, H., Pingree, C. B., Ritvo, E. R., Ritvo, R. A., & Coon, H. (2009, 200904). Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. *Autism Research, 2*(2), 109-118. <https://doi.org/10.1002/aur.69>
- FCASS [Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé]. (2012). Mythe : Une grande satisfaction des patients signifie des soins de grande qualité.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation. (2013). La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement: du discours à une action concertée.
- Formarier, M. (2012). Qualité de vie. In *Les concepts en sciences infirmières* (pp. 260-262). Association de Recherche en Soins Infirmiers.
<https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0260>
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (2e éd. ed.). Chenelière Éducation.
- Frith, U. (2003). *Autism: Explaining the enigma*. Blackwell Publishing.
- Gagnon, M., & Milot, É. (2018). Points de vue des adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme à l'égard de leur participation sociale. *Revue de psychoéducation, 47*(2), 289-311.
<https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1054062ar>
- Gal., E. (2011). Nosology and Theories of Repetitive and Restricted Behaviours and Interests. In J. L. Matson & P. Sturmey (Eds.), *International handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 115-126). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-1-4419-8065-6>
- Gallé-Tessonneau, M., Grondin, O., Koleck, M., & Doron, J. (2018, 201811). Considérations méthodologiques pour la construction de questionnaires : l'exemple de la School REfusal EvaluationN (SCREEN). *Annales médico-psychologiques, 176*(9), 863-869.
<https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.03.029>
- Gauld, C. (2019). Autisme et affordance. *HAL*.
- Gerber, A. H., McCormick, C. E. B., Levine, T. P., Morrow, E. M., Anders, T. F., & Sheinkopf, S. J. (2017, 2017/06/01). Brief Report: Factors Influencing Healthcare Satisfaction in

- Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(6), 1896-1903. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3087-3>
- Gerber, F., Baud, M. A., Giroud, M., & Carminati, G. G. (2008). Quality of life of adults with pervasive developmental disorders and intellectual disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(9), 1654-1665. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0547-9>
- Gerhardt, P. F., & Lainer, I. (2011). Addressing the needs of adolescents and adults with autism: A crisis on the horizon. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 41(1), 37-45.
- Gervais, P. (2011). *Évaluation de l'implantation de l'instrument SMAF dans les établissements médico-sociaux français qui accueillent ou offrent des services d'aide aux personnes âgées et aux personnes handicapées l'étude PISE-Dordogne*
- Geurts, H., Sinzig, J., Booth, R., & Happé, F. (2014). Neuropsychological heterogeneity in executive functioning in autism spectrum disorders. *International Journal of Developmental Disabilities*, 60(3), 155-162.
- Godin-Tremblay, V., & Lussier-Desrochers, D. (2018). La recherche qualitative : le vecteur d'une innovation sociale et organisationnelle destinée aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 28, 37-49. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1051097ar>
- Golda, N., Beeson, S., Kohli, N., & Merrill, B. (2018, 201804). Analysis of the patient experience measure. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 78(4), 645-651. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2017.03.051>
- Gómez, L. E., Arias, B., Verdugo, M., Tassé, M. J., & Brown, I. (2015). Operationalisation of quality of life for adults with severe disabilities. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 59(10), 925-941. <https://doi.org/10.1111/jir.12204>
- Graham Holmes, L., Zampella, C. J., Clements, C., McCleery, J. P., Maddox, B. B., Parish-Morris, J., Udhani, M. D., Schultz, R. T., & Miller, J. S. (2020). A Lifespan Approach to Patient-Reported Outcomes and Quality of Life for People on the Autism Spectrum. *Autism Research*, 13(6), 970-987.
- Hansson, L. (2002). Quality of life in depression and anxiety. *International Review of Psychiatry*, 14(3), 185-189.
- Happé, F., & Frith, U. (2006). The weak coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(1), 5-25.
- Hardesty, D. M., & Bearden, W. O. (2004, 2004/02/01/). The use of expert judges in scale development: Implications for improving face validity of measures of unobservable constructs. *Journal of Business Research*, 57(2), 98-107. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0148-2963\(01\)00295-8](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0148-2963(01)00295-8)
- Harvey, S., & Loiselle, J. (2009). Proposition d'un modèle de recherche développement. *Recherches qualitatives*, 28(2), 95-117.
- Haynes, S. N., Richard, D., & Kubany, E. S. (1995). Content validity in psychological assessment: A functional approach to concepts and methods. *Psychological assessment*, 7(3), 238.
- Hill, E. L. (2004). Executive dysfunction in autism. *Trends in cognitive sciences*, 8(1), 26-32.
- Hillier, A., Fish, T., Cloppert, P., & Beversdorf, D. Q. (2007). Outcomes of a social and vocational skills support group for adolescents and young adults on the autism spectrum. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 22(2), 107-115.
- Holmes, L. G., & Miller, J. (2020). Why it is critical to assess quality of life in people with autism. <https://www.spectrumnews.org>

- Hong, J., Bishop-Fitzpatrick, L., Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2016, 201604). Factors Associated with Subjective Quality of Life of Adults with Autism Spectrum Disorder: Self-Report versus Maternal Reports. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(4), 1368-1378. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2678-0>
- Huemer, S. V., & Mann, V. (2010). A comprehensive profile of decoding and comprehension in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(4), 485-493.
- Ikeda, E., Hinckson, E., & Krägeloh, C. (2014). Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorder: A critical review. *Quality of Life Research*, 23(4), 1069-1085.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2020). À propos du Sondage sur les expériences d'hospitalisation des patients canadiens. <https://www.cihi.ca/fr/experience-des-patients/a-propos-du-sondage-sur-les-experiences-dhospitalisation-des-patients>
- Iversen, R. K., & Lewis, C. (2021). Executive Function Skills Are Linked to Restricted and Repetitive Behaviors: Three Correlational Meta Analyses. *Autism Research*, 1(23). <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/aur.2468>
- Jacquet, A., Jacques, C., & Chrétien, M. (2019, 201902). Des ateliers pour favoriser l'intégration socioprofessionnelle d'adultes autistes : une étude pilote. *Annales médico-psychologiques*, 177(2), 142-148. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.03.032>
- Jariwala-Parikh, K. M. (2016). *Quality of life and healthcare utilization and costs among adults with autism* ProQuest Information & Learning]. US.
- Jenkinson, C., Coulter, A., & Bruster, S. (2002). The Picker Patient Experience Questionnaire: Development and Validation Using Data from In-Patient Surveys in Five Countries. 14, 353-358. <https://doi.org/10.1093/intqhc/14.5.353>
- Jomago, F. (2020). Les stéréotypies vues par les personnes autistes ou leurs proches. *L'information psychiatrique*, 96(4), 249. <https://doi.org/10.1684/ipe.2020.2091>
- Jones, C. R., Pickles, A., Falcaro, M., Marsden, A. J., Happé, F., Scott, S. K., Sauter, D., Tregay, J., Phillips, R. J., & Baird, G. (2011). A multimodal approach to emotion recognition ability in autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(3), 275-285.
- Joober, H., Chouinard, M.-C., King, J., Lambert, M., Hudon, É., & Hudon, C. (2018, 20181001). The Patient Experience of Integrated Care Scale: A Validation Study among Patients with Chronic Conditions Seen in Primary Care. *International Journal of Integrated Care*, 18(4). <https://doi.org/10.5334/ijic.4163>
- Karr, V. (2011). A Life of Quality: Informing the UN Convention on the Rights of Persons With Disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 22(2), 67-82.
- Kenworthy, L., Yerys, B. E., Anthony, L. G., & Wallace, G. L. (2008). Understanding executive control in autism spectrum disorders in the lab and in the real world. *Neuropsychology review*, 18(4), 320-338.
- Kim, S. Y. (2019). The experiences of adults with autism spectrum disorder: Self-determination and quality of life. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 60, 1-15.
- Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances [Qualitative Research Methods in Health-Care Research: Contributions and Beliefs]. *Reflets et perspectives de la vie économique*, LIII(4), 67-82. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>
- Larivière, N. (2008). Analyse du concept de la participation sociale: définitions, cas d'illustration, dimensions de l'activité et indicateurs. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75(2), 114-127.

- Laveault, D., & Grégoire, J. (2014). *Introduction aux théories des tests en psychologie et en sciences de l'éducation*. De Boeck.
- LaVela, S. L., & Gallan, A. (2014). Evaluation and measurement of patient experience. *Patient experience journal*, 1(1), 28-36.
- Leblanc, L., Gervais, C., Dubeau, D., & Delame, A. (2019). Évaluation du processus d'implantation de l'approche axée sur les forces, en s'appuyant sur la théorie de la diffusion de l'innovation. *Canadian Journal of Program Evaluation*, 34(1), 48-67.
- 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*. Université du Québec en Outaouais, Département de psychoéducation et de psychologie.
- Lecompte, D., De Bleeker, E., Vandendriessche, F., Hulselmans, J., De Hert, M., Mertens, C., Peuskens, J., D'haenens, G., Liessens, D., & Wampers, M. (2006). Fonctions exécutives. *Neurone*, 11(7), 1-8.
- Levy, A., & Perry, A. (2011, 2011). Outcomes in adolescents and adults with autism: A review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1271-1282.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.023>
- Loiselle, J., & Harvey, S. (2007). La recherche développement en éducation: fondements, apports et limites. *Recherches qualitatives*, 27(1), 40-59.
- Lombardi, M., Vandebussche, H., Claes, C., Schalock, R. L., De Maeyer, J., & Vandeveld, S. (2019). The concept of quality of life as framework for implementing the UNCRPD. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(3), 180-190.
- Mason, D., McConachie, H., Garland, D., Petrou, A., Rodgers, J., & Parr, J. R. (2018). Predictors of quality of life for autistic adults. *Autism Research*, 11(8), 1138-1147.
- Mazza, M., Mariano, M., Peretti, S., Masedu, F., Pino, M. C., & Valenti, M. (2017). The Role of Theory of Mind on Social Information Processing in Children With Autism Spectrum Disorders: A Mediation Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(5), 1369-1379. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3069-5>
- McConachie, H., Mason, D., Parr, J. R., Garland, D., Wilson, C., & Rodgers, J. (2018). Enhancing the validity of a quality of life measure for autistic people. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1596-1611.
- McConachie, H., Wilson, C., Mason, D., Garland, D., Parr, J. R., Rattazzi, A., Rodgers, J., Skevington, S., Uljarevic, M., & Magiati, I. (2020). What is important in measuring quality of life? Reflections by autistic adults in four countries. *Autism in Adulthood*, 2(1), 4-12.
- Meyer, C., & Schwager, A. (2007). Understanding Customer Experience. *Harvard business review*, 85(2), 116-126.
- Meyers, D. C., Durlak, J. A., & Wandersman, A. (2012). The quality implementation framework: a synthesis of critical steps in the implementation process. *American journal of community psychology*, 50(3-4), 462-480.
- Meyers, D. C., Katz, J., Chien, V., Wandersman, A., Scaccia, J. P., & Wright, A. (2012). Practical implementation science: developing and piloting the quality implementation tool. *American journal of community psychology*, 50(3-4), 481-496.
- Millette, N., & CRDITED-MCQ-IU. (2009). *Questionnaire sur la satisfaction de la clientèle*.
- Milton, D., & Sims, T. (2016). How is a sense of well-being and belonging constructed in the accounts of autistic adults? *Disability & Society*, 31(4), 520-534.

- Milton, D. E. (2014). Autistic expertise: A critical reflection on the production of knowledge in autism studies. *Autism, 18*(7), 794-802.
- Moss, P., Mandy, W., & Howlin, P. (2017). Child and adult factors related to quality of life in adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(6), 1830-1837. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3105-5>
- 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 & Biobehavioral Reviews, 37*(2), 209-228.
- Mottron, L., Dawson, M., Soulières, I., Hubert, B., & Burack, J. (2006). Enhanced perceptual functioning in autism: an update, and eight principles of autistic perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36*(1), 27-43.
- Neill, G., Camirand, J., Rocheleau, L., Bordeleau, M., & Traoré, I. (2007). *Profil de consultation, satisfaction globale et opinion générale : analyse des données de l'enquête sur la satisfaction des usagers à l'égard des services de santé et des services sociaux du Québec, 2006-2007*. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/profil-consultation-satisfaction-globale-opinion-generale-analyse-donnees-enquete-satisfaction-usagers-egard-services-sante-services-sociaux-quebec-2006-2007.pdf>
- Nicolaidis, C., Raymaker, D., Kapp, S. K., Baggs, A., Ashkenazy, E., McDonald, K., Weiner, M., Maslak, J., Hunter, M., & Joyce, A. (2019). The AASPIRE practice-based guidelines for the inclusion of autistic adults in research as co-researchers and study participants. *Autism, 23*(8), 2007-2019.
- Nicolaidis, C., Raymaker, D., McDonald, K., Dern, S., Boisclair, W., Ashkenazy, E., & Baggs, A. (2013, 201306). Comparison of Healthcare Experiences in Autistic and Non-Autistic Adults: A Cross-Sectional Online Survey Facilitated by an Academic-Community Partnership. *Journal of General Internal Medicine, 28*(6), 761-769. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2262-7>
- Nicolaidis, C., Raymaker, D. M., Ashkenazy, E., McDonald, K. E., Dern, S., Baggs, A. E., Kapp, S. K., Weiner, M., & Boisclair, W. C. (2015, 201510). "Respect the way I need to communicate with you": Healthcare experiences of adults on the autism spectrum. *Autism, 19*(7), 824-831. <https://doi.org/10.1177/1362361315576221>
- Norbury, C., & Nation, K. (2011). Understanding variability in reading comprehension in adolescents with autism spectrum disorders: Interactions with language status and decoding skill. *Scientific Studies of Reading, 15*(3), 191-210.
- Nussbaum, M. C. (2011). *Creating capabilities : the human development approach*. Belknap Press of Harvard University. <https://doi.org/10.4159/harvard.9780674061200>
- Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec. (2018). *Le référentiel de compétences lié à l'exercice de la profession de psychoéducatrice ou psychoéducateur au Québec*. <https://www.ordrepsed.qc.ca/fr/psychoeducateur/profil-des-competences/>
- Organisation des Nations Unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées* <https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/conventionrightspersonswithdisabilities.aspx>
- Persson, B. (2000). Brief report: A longitudinal study of quality of life and independence among adult men with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30*(1), 61-66. <https://doi.org/10.1023/A:1005464128544>
- Pfeiffer, B., Piller, A., Giazzoni-Fialko, T., & Chainani, A. (2017). Meaningful outcomes for enhancing quality of life for individuals with autism spectrum disorder. *Journal of*

- Intellectual and Developmental Disability*, 42(1), 90-100.
<https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1197893>
- Plimley, L. A. (2007, 200712). A Review of Quality of Life Issues and People with Autism Spectrum Disorders. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(4), 205-213.
<https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2007.00448.x>
- Proulx, J. (2008). *Qualité de vie et participation sociale : deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle Une recension des écrits*.
<http://www.interteddi.ca/publications/publications-de-nos-partenaires/cahier-du-larepps-08-09>
- Proulx, J., & Dumais, L. (2010). *De nouvelles pratiques interorganisationnelles pour une plus grande participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle*. Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales, Université du Québec à Montréal.
- Rapley, M. (2003). *Quality of life research : a critical introduction*. SAGE Publications.
<https://dx.doi.org/10.4135/9781849209748>
- Raulston, T. J., & Machalicek, W. (2018). Early Intervention for Repetitive Behavior in Autism Spectrum Disorder: a Conceptual Model. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30(1), 89-109. <https://doi.org/10.1007/s10882-017-9566-9>
- Raymaker, D. M., McDonald, K. E., Ashkenazy, E., Gerrity, M., Baggs, A. M., Kripke, C., Hourston, S., & Nicolaidis, C. (2017). Barriers to healthcare: Instrument development and comparison between autistic adults and adults with and without other disabilities. *Autism*, 21(8), 972-984.
- Renty, J., & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, 10(5), 511-524.
- Ricketts, J., Jones, C. R., Happé, F., & Charman, T. (2013). Reading comprehension in autism spectrum disorders: The role of oral language and social functioning. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(4), 807-816.
- Roelofs, R. L., Visser, E. M., Berger, H. J. C., Prins, J. B., Van Schrojenstein Lantman-De Valk, H. M. J., & Teunisse, J. P. (2015). Executive functioning in individuals with intellectual disabilities and autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(2), 125-137. <https://doi.org/10.1111/jir.12085>
- Rogers, E. M. (2003). *Diffusion of innovations* (5th ed.). Free Press.
- Rosman, S. (1999). Quelques réflexions méthodologiques sur la mesure de la qualité de vie (Commentaire). *Sciences sociales et santé*, 17(4), 65-73.
- Ruel, J., Desaulniers-Coulombe, E., Saulnier, G., Fabre, G., Julien-Gauthier, F., Jacques, C., Pariseau-Legault, P., & Turgeon, S. (2016-2017). *Recherche développement collaborative pour la conception d'un outil d'évaluation de l'expérience usager qui tient compte des caractéristiques des personnes présentant une incapacité*. .
- Ruel, J., Moreau, A., & Alarie, L. (2015). Usages sociaux de la littératie et compétences à développer en vue d'environnements plus inclusifs. *Littératie: vers une maîtrise des compétences dans divers environnements*, 227-245.
- Sabatello, M., & Schulze, M. (2014). *Human rights and disability advocacy*. University of Pennsylvania Press.

- Sahin, I. (2006). Detailed review of Rogers' diffusion of innovations theory and educational technology-related studies based on Rogers' theory. *Turkish Online Journal of Educational Technology-TOJET*, 5(2), 14-23.
- Saldaña, D., Álvarez, R. M., Lobatón, S., Lopez, A. M., Moreno, M., & Rojano, M. (2009). Objective and subjective quality of life in adults with autism spectrum disorders in southern Spain. *Autism*, 13(3), 303-316.
- Samson, A. (2015). *Évaluation du processus d'implantation du programme «Choisir de Maigrir?» dans les centres de Santé et Services Sociaux du Québec : acceptabilité et mise en contexte des adaptations réalisées par les intervenantes* Université Laval]. Québec.
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x>
- Schalock, R. L., & Alonso, M. A. V. (2002). Handbook on quality of life for human service practitioners. *Developmental Disabilities Bulletin*, 30, 221-225.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D., & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental retardation*, 40(6), 457-470.
- Schalock, R. L., Gomez, L. E., Verdugo, M. A., & Claes, C. (2017). Evidence and Evidence-Based Practices: Are We There Yet? *Intellectual and developmental disabilities*, 55(2), 112-119. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.2.112>
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation Washington, DC.
- Sibley, M., Earwicker, R., & Huber, J. W. (2018). Making best use of patient experience. *Journal of Clinical Nursing*, 27(23-24), 4239-4241. <https://doi.org/10.1111/jocn.14504>
- Simard, A. (2005). *Mesure et évaluation de la satisfaction des usagers qui ont fréquenté l'hôpital de jour du Centre Cléophas-Claveau* <https://constellation.ugac.ca/603/>
- Sjetne, I. S., Bjertnaes, O. A., Olsen, R. V., Iversen, H. H., & Bukholm, G. (2011, 2011/04/21). The Generic Short Patient Experiences Questionnaire (GS-PEQ): identification of core items from a survey in Norway. *BMC Health Services Research*, 11(1), 88. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-11-88>
- Soubeiga, D., Demers, I., & Lavallée, M. S. (2013). La mesure de l'expérience patient – Une nouvelle approche de sondage pour mieux appréhender la perspective des usagers sur la qualité des soins. *Le Point*, 9(3), 6-10.
- Steine, S., Finset, A., & Laerum, E. (2001, 200108). A new, brief questionnaire (PEQ) developed in primary health care for measuring patients experience of interaction, emotion and consultation outcome. *Family Practice*, 18(4), 410-418. <https://doi.org/10.1093/fampra/18.4.410>
- Stephenson, R., Phelps, A., & Colburn, J. (2018). Diffusion of Innovations and Program Implementation in Areas of Health Behavior/Education/Promotion, Physical Activity, and Physical Education. *ICHPER-SD Journal of Research*, 10(1), 3-11.
- Thommen, E., Baggioni, L., & Tessari Veyre, A. (2017). Les particularités neuro-cognitives dans l'autisme. *Paediatrica*, 28(2), 30-34.
- Tobin, M. C., Drager, K. D., & Richardson, L. F. (2014). A systematic review of social participation for adults with autism spectrum disorders: Support, social functioning, and quality of life. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(3), 214-229.

- Tucker, J. L., & Munchus, G. M. (1998). The predictors of quality care. *Military medicine*, 163(11), 754-757.
- Valeri, G., & Speranza, M. (2009). Modèles neuropsychologiques dans l'autisme et les troubles envahissants du développement. *Développements*, 1(1), 34.
<https://doi.org/10.3917/devel.001.0034>
- van Heijst, B. F. C., & Geurts, H. M. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis. *Autism*, 19(2), 158-167. <https://doi.org/10.1177/1362361313517053>
- Veillette-Bourbeau, L. (2013). *Analyse de l'implantation d'une innovation en prévention du VIH: le dépistage rapide en milieu communautaire gai* [Université de Montréal]. Montréal.
- Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1036-1045. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x>
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707-717.
- Vitello, S. J., & Mithaug, D. E. (1998). *Inclusive schooling: National and international perspectives*. Lawrence Erlbaum Associates.
- Wallander, J. L., Schmitt, M., & Koot, H. M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments, and applications. *Journal of clinical psychology*, 57(4), 571-585.
- Wandersman, A., Duffy, J., Flaspohler, P., Noonan, R., Lubell, K., Stillman, L., Blachman, M., Dunville, R., & Saul, J. (2008). Bridging the Gap Between Prevention Research and Practice: The Interactive Systems Framework for Dissemination and Implementation. *American journal of community psychology*, 41(3-4), 171-181.
<https://doi.org/10.1007/s10464-008-9174-z>
- Wehmeyer, M. L. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and Training in mental Retardation*, 302-314.
- Wehmeyer, M. L. (2020). The importance of self-determination to the quality of life of people with intellectual disability: A perspective. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), 1-7. <https://doi.org/10.3390/ijerph17197121>
- Weidle, B., Bolme, B., & Hoeyland, A. L. (2006). Are peer support groups for adolescents with Asperger's syndrome helpful? *Clinical child psychology and psychiatry*, 11(1), 45-62.
- Wolf, J. A. (2014). Defining patient experience. *Patient experience journal*, 1(1), 7-19.
- World Health Organization. (1995). The World Health Organization. Quality of life assessment (WHOQOL) : position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine* 41, 1403-1409.
- Xie, R., Sun, X., Yang, L., & Guo, Y. (2020). Characteristic Executive Dysfunction for High-Functioning Autism Sustained to Adulthood. *Autism Research*, 13(12), 2102-2121.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1002/aur.2304>

Annexe 1

Questionnaire des intervenants lors de la rencontre de sensibilisation

Ce questionnaire est anonyme

A. Données diverses

1. Je me situe dans la tranche d'âge suivante :

- Moins de 20 ans _____
- 20 à 30 ans _____
- 31 à 40 ans _____
- 41 à 50 ans _____
- 51 ans et plus _____

2. Je travaille dans cet établissement depuis :

- Moins d'un an _____
- Entre 1 et 3 ans _____
- Entre 3 et 5 ans _____
- Entre 5 et 10 ans _____
- Plus de 10 ans _____

B. Questions sur la rencontre de sensibilisation

Veillez cocher la case correspondant à votre appréciation pour chaque énoncé.

Énoncés	Très insatisfait	Insatisfait	Satisfait	Très satisfait
1. Les objectifs étaient clairs et précis				
2. Les objectifs ont été atteints				
3. Le contenu était complet et adapté à mes besoins et mes préoccupations				
4. L'équilibre entre la théorie et la pratique était approprié				
5. Le matériel didactique était adéquat				
6. Les apprentissages me seront utiles lors de ma pratique professionnelle				
7. Les explications étaient claires				

8. Les animateurs maîtrisent le sujet abordé				
9. Les animateurs ont respecté le rythme d'apprentissage de chacun				
10. Les animateurs sont disponibles et à l'écoute de tous les participants				
11. La durée de l'activité est appropriée				
12. Le local est adéquat				
13. Mon appréciation globale de la rencontre				

Auriez-vous des commentaires ou suggestions pour améliorer cette présentation?

C. Questions sur la suite de cette rencontre de sensibilisation

1. Quelle est votre **première réaction** à la suite de cette rencontre ?

- Je suis **pour** l'implantation de cet outil dans ma pratique ____
- Je suis **indifférent** face à l'implantation de cet outil dans ma pratique ____
- Je suis **contre** l'implantation de cet outil dans ma pratique ____

2. À la suite de cette rencontre, vous vous croyez assez outillé pour utiliser l'outil auprès de vos usagers.

- Non ____
- Oui ____

Pourquoi?

3. Vous croyez que c'est le bon moment pour implanter l'outil dans votre pratique.

- Non _____
- Oui _____

Pourquoi?

4. Quelles sont les **avantages/facilitateurs** que vous entrevoyez à l'utilisation de l'outil d'évaluation de l'expérience usager? (cochez les 3 plus importants selon vous)

- Il me permettra d'obtenir l'avis de l'utilisateur lui-même
 - Il sera facile à utiliser auprès de mes utilisateurs présentant une DI ou un TSA
 - Il m'aidera à structurer la période de consolidation
 - Il me permettra de m'autoévaluer en tant qu'intervenant
 - Il facilitera l'évaluation de l'expérience usager
 - Il permettra d'améliorer l'offre de services
 - Il s'insère bien dans le processus clinique
 - Son utilisation semble rapide et facile
 - Autres (veuillez spécifier)
-
-

5. Quels sont les **inconvénients/difficultés** que vous entrevoyez à l'utilisation de l'outil d'évaluation de l'expérience usager? (cochez les 3 plus importants selon vous)

- Il ajoute une étape au processus clinique qui est déjà complet
- Il complexifie l'évaluation de l'expérience usager
- La compilation des données paraît complexe
- La passation semble longue et rigoureuse

L'outil ne semble pas adapté pour la clientèle DI et TSA

Autres (veuillez spécifier)

6. Quels **impacts** croyez-vous que l'implantation de l'outil d'évaluation de l'expérience usager aura :

sur votre pratique?

pour l'utilisateur?

pour l'organisme?

7. L'implantation de l'outil d'évaluation de l'expérience usager est une valeur ajoutée pour l'amélioration des services.

• Non _____

• Oui _____

Pourquoi? EX : l'outil donne la voix aux usagers

8. Selon moi, face à cet outil d'évaluation de l'expérience usager, les membres de mon équipe sont :

Pas ouverts

Peu ouverts

Ouverts

Très ouverts

9. Quelles stratégies devraient être mises en place pour vous soutenir tout au long du processus d'implantation de l'outil?

- Ajouter l'outil au processus clinique _____
- Offrir du soutien de la SAC _____
- Prévoir des rencontres de suivis _____
- Développer une plateforme d'échanges _____
- Autres (veuillez spécifier) :

10. Croyez-vous que l'organisation est en mesure d'appliquer et de soutenir ces stratégies (énoncées à la question 9)?

- Non _____
- Oui _____

Pourquoi?
