

Pour une accessibilité de l'information aux personnes autistes : un site Web sur les services offerts dans leur communauté. Cas de la minorité francophone du Sud-Est du Nouveau-Brunswick

Selma Zaiane-Ghalia, Mehdi Ben Ammar, Moussa Ba and Fahmi Ncibi

Volume 25, Number 1, September 2019

ACTES DU COLLOQUE - Pour une ville inclusive : innovations et partenariats

PROCEEDINGS OF THE COLLOQUIUM - For an Inclusive City: Innovations and Partnership

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1085770ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1085770ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

ISSN

1499-5549 (print)

2562-6574 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Zaiane-Ghalia, S., Ben Ammar, M., Ba, M. & Ncibi, F. (2019). Pour une accessibilité de l'information aux personnes autistes : un site Web sur les services offerts dans leur communauté. Cas de la minorité francophone du Sud-Est du Nouveau-Brunswick. *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 25(1), 89–108. <https://doi.org/10.7202/1085770ar>

Article abstract

At present, the information necessary for people with ASD is very scattered on one hand, difficult to access on the other hand, and very often Websites are complex, and links may not be operational. The search for support requires a lot of time and energy on behalf of the parents and still inaccessible to certain people with ASD. To strengthen the social participation of people with ASD, we present here a new tool making accessible the information related to the available support services in the community for people with ASD, their family and caregivers. The tool designed in a collaborative frame, of participative research-action, allows optimizing time and information, answering the principle of the right for information for people with special needs. It allows to know the availability of services, and to be kept informed about changes and novelties through the subscription to a news bulletin. It is structured so as to present information in an easy and quickly accessible way and to make an eventual update of the data also easy and quick and avoid their obsolescence. The tool allows users to estimate the services, offering the possibility to the researchers to have an information feedback which can be of use to the concerned organizations and to the decision-makers, to make adjustments of the range of services according to the real needs for families and people with ASD, answering the need for adaptation.

Pour une accessibilité de l'information aux personnes autistes : Un site Web sur les services offerts dans leur communauté. Cas de la minorité francophone du Sud-Est du Nouveau-Brunswick

SELMA ZAIANE-GHALIA¹, MEHDI BEN AMMAR², MOUSSA BA² ET FAHMI NCIBI²

¹ École de kinésiologie et de loisir, Université de Moncton

² Université de Moncton

Article original • Original Article



Résumé

Actuellement, l'information nécessaire aux personnes avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) est très dispersée d'une part, difficile d'accès d'autre part, et très souvent les sites Internet sont complexes et des liens sont non opérationnels. La recherche de soutien exige ainsi beaucoup de temps et d'énergie de la part des parents et demeure inaccessible pour certaines personnes ayant un TSA. Afin de renforcer la participation sociale des personnes ayant un TSA, un nouvel outil rendant accessible l'information relative aux services de soutien disponibles dans la communauté pour les personnes ayant un TSA, leur famille et proche aidant, est ici présenté. L'outil conçu dans un cadre collaboratif, de recherche-action participative, permet d'optimiser le temps et l'information, répondant au principe du droit à l'information des personnes à besoins spéciaux. Il permet de connaître la disponibilité des services, et d'être tenu au courant des changements et nouveautés à travers l'abonnement à un bulletin d'information. Il est structuré afin de présenter des informations d'une façon facile et rapidement accessible, et permet de faire une mise à jour des données facilement et rapidement, évitant leur obsolescence. L'outil permet aux utilisateurs d'évaluer les services, offrant ainsi la possibilité aux chercheurs d'avoir un retour d'information pouvant servir aux organismes concernés et aux décideurs, afin d'effectuer des réajustements de l'offre de services en fonction des besoins réels des familles et des personnes ayant un TSA, répondant au besoin d'adaptation.

Mots-clés : TSA, autisme, système de recherche d'information, accessibilité des services, intelligence marketing, accès à l'information.

Abstract

At present, the information necessary for people with ASD is very scattered on one hand, difficult to access on the other hand, and very often Websites are complex, and links may not be operational. The search for support requires a lot of time and energy on behalf of the parents and still inaccessible to certain people with ASD. To strengthen the social participation of people with ASD, we present here a new tool making accessible the information related to the available support services in the community for people with ASD, their family and caregivers. The tool designed in a collaborative frame, of participative research-action, allows optimizing time and information, answering the principle of the right for information for people with special needs. It allows to know the availability of services, and to be kept informed about changes and novelties through the subscription to a news bulletin. It is structured so as to present information in an easy and quickly accessible way and to make an eventual update of the data also easy and quick and avoid their obsolescence. The tool allows users to estimate the services, offering the possibility to the researchers to have an information feedback which can be of use to the concerned organizations and to the decision-makers, to make adjustments of the range of services according to the real needs for families and people with ASD, answering the need for adaptation.

Keywords : ASD, autism, information search engine, accessibility of services, marketing intelligence, access to information



Introduction : contexte et pertinence

Le trouble du spectre autistique (TSA) est généralement présenté comme un groupe d'incapacités liées au développement, qui cause des défis significatifs de socialisation et de communication, ainsi que des difficultés au niveau du comportement et des habiletés plus globalement. Toutefois, presque la moitié (environ 44 %) des enfants diagnostiqués avec un TSA ont une capacité intellectuelle au niveau de la moyenne, voire au-dessus de la moyenne (Baio, 2014).

Plusieurs projets de grande envergure sont en place depuis quelques années pour tenter de mieux comprendre les causes de l'autisme et de l'augmentation de sa prévalence dans le monde (National Database for Autism Research (NDAR), Autism Speaks, International Autism Mapping Project, Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network). Les récents rapports des Centers for Disease Control and Prevention (CDC) indiquent une hausse de la prévalence du trouble du spectre de l'autisme (TSA) au cours des dernières années (Charman, 2002; Rutter, 2005; Fombonne E., 2005). Une croissance d'environ 123 % entre 2002 et 2010 a été évaluée selon des données sur onze communautés aux États-Unis (Christensen, Baio, Braun, & al., 2016). Au Québec, depuis 2001, l'augmentation annuelle moyenne du taux de prévalence serait de 23 % (Noisieux, 2009). Le ratio le plus souvent cité dans la recherche est d'un individu affecté sur 88. Toutefois, certains chercheurs avancent un ratio encore plus alarmant de un sur 68 (Baio, 2014; Christensen, Baio, Braun, & al., 2016) ou encore de un sur 50 (Blumberg, & al., 2013). Et, l'estimation de la prévalence du TSA au Canada, incluant les enfants et les adultes, serait de un sur 94 (FQA, 2016).

Compte tenu de l'augmentation des diagnostics posés en bas âge, la population adulte vivant avec un TSA connaîtra à son tour une augmentation significative au cours des prochaines années. Or, les impacts d'un TSA à l'âge adulte sont peu étudiés (Barnard, Harvey, Potter, & Prior, 2001; Stewart, 2008). Quelques

recherches traitent de l'importance des loisirs en lien avec l'autonomisation et la qualité de vie des jeunes adultes (Garcia-Villamizar, & Dattilo, 2010; Chiang, & Wineman, 2014), et une revue de littérature n'a révélé aucune recherche traitant des besoins de cette population en milieu minoritaire.

Le projet à la base du présent article s'est penché sur les services de soutien mis à disposition par les différentes composantes de la société canadienne, du fédéral au communautaire, en passant par le provincial, pour aider les familles et les personnes autistes, à se sentir partie intégrante de la société, à pouvoir avoir droit à une participation sociale et à être soutenues pour ce faire. Il fait partie d'un plus vaste plan de recherche qui vise l'autonomisation des adolescents et jeunes adultes vivant avec un TSA, lancé en avril 2013 au niveau de la minorité francophone du Sud-Est du Nouveau-Brunswick. C'est un projet d'approche communautaire et de partage direct des connaissances de la recherche (Demange, Henry, & Préau, 2012; Johnson, 2014), plus communément appelée une recherche-action participative (RAP) (Gonzalez-Laporte, 2014). En effet, il n'est plus à démontrer que « les personnes concernées, qui sont actrices de leur devenir et de leur libération, sont considérées comme détentrices de savoirs propres que le chercheur extérieur n'a pas, même s'il peut en avoir d'autres » (Albrecht, Ravaud, & Stiker, 2001). Pour sa part, Hebert (Hebert, 2009), professeure de neurologie à Harvard Medical School, neuropédiatre à l'hôpital de Massachusetts et directrice du Treatment-Guided Research à Autism Society, souligne qu'il faut apprendre des personnes autistes et que dans ce cadre il faut que ces personnes et leurs familles soient des partenaires entièrement respectés dans la recherche, et elle ajoute qu'il faut mener les recherches « as if we know that this is an emergency, [...] we need to treat this like a public health emergency, an environmental health crises of growing proportion until proven otherwise [...] something is going on ». Aussi, à l'occasion de la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, en avril 2016, le secrétaire général de l'Organisation des Nations Unies, Ban Ki-moon (Ban, 2016), a lancé



un appel pour que les droits des personnes atteintes d'autisme soient mieux respectés et pour qu'elles puissent participer pleinement à notre famille humaine diverse et y être intégrées en tant qu'éléments de valeur à même de contribuer à un avenir de dignité et d'opportunité pour tous. Or, le manque de services de soutien aux personnes autistes est évoqué par de plus en plus de familles au Canada. Dans les provinces maritimes, la situation n'est pas meilleure. Plusieurs témoignages font parfois la une des médias tels que celui de Patrick Hardy, père d'un jeune enfant autiste de huit ans, qui mentionne que « c'est extrêmement épuisant. On a besoin des ressources, on a besoin des gens qui vont aider à faire des recherches » (Blanchet, & Samson, 2015). De son côté aussi, l'organisation mondiale de la santé (OMS) s'intéresse à ces familles et met l'accent sur l'importance de la formation des parents en recommandant que « la formation des parents doit être envisagée pour la prise en charge des enfants atteints de déficience intellectuelle et de troubles envahissants du développement (dont l'autisme) » (OMS, 2011).

Selon les résultats de l'enquête de l'Alliance canadienne des troubles du spectre autistique (CASDA) (Carroll, Lyons, & Whelan, 2014), les cinq principaux services les plus difficiles à obtenir selon les soignants sont les programmes d'acquisition des aptitudes sociales (55 %), les programmes de loisirs (43 %), les programmes d'activités (43 %), les camps d'été spécialisés (41 %) et les programmes d'ICI précoce (40 %). L'enquête mentionne aussi que dans l'ensemble, les obstacles les plus courants à l'obtention de services, pour tous les types de répondants, sont le manque de ressources et le fait de devoir s'inscrire sur une liste d'attente. Toutefois, les questions de l'enquête n'ont pas abordé la notion d'accessibilité de l'information pour les personnes concernées. Peut-on juger d'un service ou y faire appel, si on ignore l'existence du service et sa disponibilité? L'enquête demandait aux participants de mentionner à quel autre service la personne aimerait avoir accès, et quels autres types de soutien ou de services d'intervention elle aimerait recevoir. La présente recherche a permis de constater le grand désarroi dans

lequel se trouvent souvent les familles confrontées à un diagnostic d'autisme. Elles ne savent juste pas par où commencer. Elles souhaitent avoir une liste de services présentés et détaillées, afin de pouvoir prendre des décisions éclairées pour le bien de leur enfant.

La création du site Web pour les services de soutien à l'autisme (www.ssanb.com – ce site utilisé durant le présent projet a été simplifié en 2018 et a migré sur le lien <https://autismconnectcanada.ca/>) permet de voir l'importance d'avoir accès à l'information. Brigitte Harrisson (citée dans le rapport du Parlement du Canada (Parlement du Canada, 2007) souligne que :

« Les sites sur l'autisme sont en général très en retard sur la réalité. Ils contiennent beaucoup d'informations désuètes qui ajoutent à la confusion des parents et des adultes... le premier critère auquel devrait répondre un site Web sur l'autisme serait la nécessité d'avoir une personne qui puisse le tenir à jour. » (p. 12)

Le présent projet a débuté officiellement en avril 2013, après la réalisation d'une étude exploratoire entre les années 2011 et 2012, qui a fait l'état des besoins et des services actuellement disponibles pour les jeunes adultes francophones du Nouveau-Brunswick. De plus, elle a permis une meilleure compréhension de la réalité que vivent les jeunes adultes ayant un TSA. En avril 2013, grâce à un financement du Consortium national de formation en santé (CNFS, volet Université de Moncton), la démarche a été approfondie et l'approche de recherche-action participative concrétisée en faisant un premier retour vers le groupe communautaire cible, à savoir les parents et jeunes adultes ayant un TSA. Cette étude a bénéficié de l'accord du comité d'éthique de l'Université de Moncton.

L'étude, centrée sur les demandes communautaires, a ciblé les services pouvant mieux répondre aux attentes et besoins. Une première évaluation des résultats a montré un manque d'information et de connaissance en rapport à ce qui existait réellement comme services de soutien au sein de la communauté. Les parents

paraissaient perdus entre la nécessité d'être présents presque en permanence auprès de leur jeune (selon le degré de sévérité de son TSA, parfois accompagné d'autres défis) et le besoin d'avoir du soutien et de savoir comment aller chercher l'aide nécessaire. Ils se retrouvent constamment devant ce dilemme : comment trouver plus de temps pour tout faire. Au point que certains sont obligés de quitter leur emploi pour se dédier entièrement à l'enfant, et parfois des parents se séparent ou se retrouvent épuisés (*burnout*).

Pourtant, depuis plusieurs années, la question de l'optimisation de la recherche sur le Web est posée par les chercheurs qui trouvent que les utilisateurs peuvent se perdre si on ne donne aucun indice d'orientation (Nielsen, 1993). Comment faire pour ne pas se retrouver avec des centaines et des milliers de documents indiqués pour une simple recherche et dont une part importante n'aura aucun lien avec les besoins de l'utilisateur (Özel, 2004), et donc comment optimiser la précision des résultats lors de recherche d'informations sur le Web (Guelfi, Pruski, & Reynaud, 2007). Le nombre croissant d'informations est juste une des problématiques liées aux questions de facilité d'utilisation du Web. Diverses études soulignent que trouver la juste information recherchée peut représenter un grand défi et appuient la complexité de trouver la bonne information sur le World Wide Web (Weinreich, & Lamersdorf, 2000). Des chercheurs sont même allés jusqu'à analyser les multiples formes de coopération, allant de coopérations implicites rendues possible par l'agrégation des métadonnées par le système, à des formes de coopérations plus coordonnées au sein de collectifs d'utilisateurs, pour faciliter l'accès à l'information (Crépel, 2008).

C'est ainsi que le présent projet vient à point répondre aux besoins de la communauté du Sud-Est du Nouveau-Brunswick, concernée par le TSA, tout en ayant la capacité d'élargir son champ géographique, et de répondre aux besoins d'une plus large population, le principe à suivre étant identique. Il faut répondre au besoin de la population cible quant à un accès

rapide et efficace à de l'information mise à jour et non obsolète.

Présentation des concepts théoriques majeurs

L'approche communautaire dans la recherche : il s'agit d'une démarche ascendante. Elle est issue d'un besoin de la communauté et vise à lui apporter des réponses en associant une démarche scientifique, qui doit donc aboutir à la production de résultats utiles répondants aux demandes des groupes communautaires. Elle tient compte des spécificités culturelles et constitue un processus de concertation locale. Elle doit traiter de problèmes considérés comme primordiaux par les communautés engagées dans la démarche, et nécessairement intégrer le passage des connaissances à l'action tout en nécessitant des allers-retours entre partenaires à toutes les étapes du processus. Sa mise en œuvre implique la communication des résultats de la recherche à l'ensemble des partenaires, ce qui permet d'asseoir un engagement de travail sur le long terme (Fischer & Tarquinio, 2014). C'est un processus collectif d'appropriation de l'avenir par la population concernée qui comporte une obligation de rendre compte par l'équipe de recherche des résultats du processus (Ettinger, 2012), d'où le fait que cette démarche est coûteuse (Stijns, Garroway, Vararat, Paepe, & Sanchez, 2012). Il s'agit de mener le projet en collaboration avec les communautés concernées en utilisant les forces et les ressources de celles-ci. C'est un réel partenariat équilibré et équitable, qui permet aux communautés de renforcer leurs capacités en association avec les chercheurs. La recherche traite alors les problèmes identifiés comme étant prioritaires par la communauté, engagée dans le cadre d'une approche globale et écosystémique. C'est une approche intégrée, consistant en un passage des connaissances à l'action par le biais d'allers-retours entre les partenaires à chacune des étapes du projet (Israel, Schulz, Parker, & Becker, 1998; Bogart, & Uyeda, 2009). Il s'agit de défendre des intérêts communs, mal pris en charge par la société dans son ensemble (Demange, Henry, & Préau, 2012). Les partenaires, chercheurs et membres de la commu-



nauté agissent ainsi pour *faire*, pour réaliser, ensemble. Il ne s'agit pas seulement de faire pour, mais de faire pour, par et avec les communautés concernées (Demange, Henry, & Préau, 2012). La force de la recherche communautaire réside dans le fait qu'elle promeut la responsabilisation et l'autonomie des individus et des communautés engagées. Et vise même une transformation sociale, à travers la reconnaissance des droits, besoins et expressions des minorités (Chunga & Lounsbury, 2006; Fischer & Tarquinio, 2014).

L'approche recherche-action participative (RAP) : souvent associée à un processus cyclique (Greenwood & Levin, 2006), la recherche-action passe par différentes phases de réalisation :

- a) diagnostic d'une situation;
- b) identification d'un problème ou définition d'une problématique;
- c) planification et recueil d'informations (data);
- d) actions;
- e) évaluation des résultats afin de;
- f) redéfinir de nouvelles actions (Gonzalez-Laporte, 2014).

Elle est réalisée avec les gens plutôt que sur les gens (Reason & Bradbury, 2008). Le volet participatif souligne la démocratisation de la production des savoirs et chaque participant assume un degré de responsabilité (empowerment). Les participants ont l'opportunité de prendre un rôle (voire le contrôle) dans la définition des actions qui auront des effets directs sur leur univers, leur environnement social ou leur organisation (Gonzalez-Laporte, 2014).

L'intelligence marketing : il s'agit de l'approche du commerce intelligent de plus en plus étudiée depuis les années 1990 et mentionnée aussi en tant que *veille concurrentielle*. Calof and Skinner (mentionnés par (Wright & Calof, 2006)) la définissent comme étant :

[...] the art and science of preparing companies for the future by way of a systematic knowledge management process. It is creating knowledge from openly available information by use of a systematic process involving

planning, collection, analysis, communication and management, which results in decision-maker action (p. 454)

Il s'agit de mieux comprendre les besoins des utilisateurs du service, en l'occurrence ici le site Web, tout en analysant les avantages de la concurrence éventuelle et en effectuant de la recherche permanente afin de garder durablement l'avantage compétitif du service offert (Wright & Calof, 2006; Fleisher, 2008). Mais c'est aussi une opportunité de co-innovation, qui implique le consommateur et s'appuie sur le partage et la coopération entre divers partenaires. Cette démarche engendre la création de communautés stratégiques de connaissance (Krupicka & Moinet, 2015). Elle permet d'améliorer considérablement la gestion, la centralisation et l'accessibilité des données. En utilisant les principes de la veille concurrentielle du marketing intelligent, le projet vise à identifier les services qui seraient éventuellement en redondance et à rechercher les besoins non répondus, et ce, en étroite collaboration avec les communautés concernées dans le cadre de l'approche communautaire.

Population concernée

L'outil ici présenté est conçu pour être accessible à toute personne ayant un TSA pouvant être suffisamment autonome pour naviguer seule. Mais aussi, pour toute autre personne ayant un TSA, quel que soit son niveau de fonctionnement, étant assistée par un proche aidant. Cette seconde option fait que l'outil est à la disposition toute personne ayant un TSA quel que soit son niveau de fonctionnalité plus globalement. De même qu'il est conçu pour toute personne concernée par le soutien à une personne ayant un TSA, donc un membre de la famille ou un proche aidant. Toutes ces personnes ont été partie prenante dans la réflexion et la conception du format du site Web, ainsi que dans son contenu, et continuent à l'enrichir, dans le cadre de l'approche participative et collaborative.

Méthodologie et évolution du processus de création du site Web

Il faut rappeler que l'exploration de données est le processus d'acquérir des modèles, des connaissances et des informations à partir d'un ensemble de données et de les transformer en une structure compréhensible et explicable pour une utilisation aisée. C'est donc pour éviter ces barrières d'accessibilité à l'information utiles, et voire indispensables, pour les parents et les personnes avec un diagnostic de TSA, que nous avons suivi une approche écosystémique communautaire basée sur la recherche des besoins de la personne concernée. Les étapes suivies sont résumées au tableau 1.

- Les réunions de groupes parentaux et l'usage de Facebook

Des réunions avec des parents de jeunes sous le spectre de l'autisme ont permis de mieux comprendre leurs besoins et attentes. Le problème de la disponibilité de l'information, de la bonne information au bon moment, était récurrent. Dans le cadre d'un des groupes de soutien, l'idée de la création d'une page Facebook comme moyen d'échange d'information est née : Le Papillon Bleu¹, groupe d'entraide familiale fermé, qui comptait 73 membres en date du 18 décembre 2016, centré sur la région du Sud-Est, le Grand Moncton. Un autre groupe Facebook public, Autism Advocacy New Brunswick/Plaidoirie de l'autisme du Nouveau-Brunswick², dont l'objectif est le plaidoyer pour des services pour toute personne sous le spectre de l'autisme à tout âge, comptait 260 membres à la même date. Toutefois, ce moyen d'information a rapidement révélé ses limites. L'information défile vite et il est difficile de s'y retrouver. D'une part, la page Facebook ne permet pas de classer l'information, et d'autre part, elle fait face à la concurrence de plusieurs autres pages sur Facebook qui traitent du sujet

1

https://www.facebook.com/TheBlueButterflyLePapillonBleu/?ref=br_rs

2

<https://www.facebook.com/groups/AutismAdvocacyNewBrunswick/>

de l'autisme. Aussi, tel que le souligne Alain Lefebvre (Lefebvre, 2008), les réseaux sociaux comme Facebook présentent des limites au niveau du transfert de *connaissances*, dans le sens de l'échange d'information utile. Toutefois, comme le rappelle ce chercheur, c'est l'utilisation que l'on fait du service fourni qui compte. Facebook reste donc utile selon l'utilisation que l'on en fait. Et les pages Facebook des deux groupes ont été sollicitées pour informer les membres quant à l'avancement du présent projet, par exemple. C'est donc la communauté qui a trouvé que la création d'un site Web centralisant les informations recherchées serait l'outil le plus avantageux. Restait à trouver ensemble comment présenter cet outil.

- Identification du besoin communautaire

Un premier besoin unanimement exposé par tous les parents et les jeunes a été de pouvoir disposer d'un accès centralisé à l'ensemble des services dont ils pourraient bénéficier.

Un portrait des besoins connexes a été dressé et les défis auxquels font face les jeunes et leur famille ont été identifiés. Les informations recueillies dans le cadre d'entrevues ont permis de bâtir un ensemble d'organigrammes afin de bien structurer la collecte de données et leur présentation ultérieurement au niveau de la base de données et du site Web.

- Prospection de la concurrence

Plus d'une trentaine de sites Web, sur le plan national et international, ont été analysés, de même que plusieurs blogs et pages Facebook créées par des personnes autistes, des parents, des groupes de parents ou encore des organisations communautaires au Nouveau-Brunswick ont été parcourues, toujours en lien avec la question de l'information et des services pour le soutien aux personnes ayant un TSA et leur famille. Et, une ébauche de structure d'un site Web a été conçue.



TABEAU 1 : ÉTAPES PARTICIPATIVES DE CONCEPTION DES VERSIONS SUCCESSIVES DU SITE WEB VIA L'APPROCHE RECHERCHE-ACTION PARTICIPATIVE

| Objectif / Méthode | Population concertée |
|--|--|
| a) <i>Diagnostic de la situation</i> : Identification des besoins de la population à travers diverses rencontres informelles | |
| Rencontre Groupe Papillon bleu et Centre de ressources pour l'autisme (prises de notes) | Entre six et dix personnes par rencontre (dix à douze rencontres) Cinq parents et cinq adolescents et jeunes adultes autistes francophones ont été rencontrés individuellement |
| b) <i>Identification d'une problématique</i> : Mieux connaître et comprendre les besoins et les services privés et publics disponibles pour la population cible (Figures 1 et 2) | |
| Entretiens semi-dirigés (guide questionnaire papier et enregistrements sonores transcrits et analysés) | 21 personnes rencontrées : - cinq jeunes avec TSA (16-26 ans) - neuf parents - sept proches aidants/personnes-ressources deux personnes-ressources ayant un jeune avec TSA dans la famille |
| c) <i>Planification et recueil d'informations</i> : Version 0.0 Mise en place du canevas du site Web | |
| Évaluation individuelle lors de rencontres personnelles (prise de notes) | Une dizaine de personnes : jeunes autistes, parents, personnes-ressources, thérapeutes |
| d) <i>Action & e) Évaluation des résultats</i> : Version 1.0 Première version officielle du site Web en français et premier inventaire de services (Figure 3) | |
| Inventaire des services de soutien au TSA dans la région du Sud-Est du N.-B. réalisé à travers plusieurs sources. Évaluation publique de l'outil / présentation plénière (filmée avec prise de notes & fiche remplie par des participants) | seize personnes volontaires : dix parents - huit mères, un père, une grand-mère - et six professionnels œuvrant en lien avec la jeunesse ou l'autisme. Recrutés par large envoi courriel et annonce publique sur les groupes Facebook. Lieu : local d'un organisme communautaire partenaire Date : 29 janvier 2014 |
| f) <i>Redéfinir de nouvelles actions</i> : Version 2.0 Reconfiguration du site Web, perfectionnement du design et bilinguisme incontournable (Figure 4) | |
| Reprise à la base de données avec nouvelle vérification des données et ajout de nouvelles informations Évaluation individuelle, par un test utilisateur en salle Questionnaire général sur papier et mini-questionnaires directement sur le site Web, au fur et à mesure de la navigation Total respect de l'anonymat | Groupe de quatorze volontaires : douze parents et deux thérapeutes œuvrant avec des personnes autistes (85,7 % de femmes et 14,3 % d'hommes) recrutés sur une base volontaire parmi la liste de contacts constituée en 2013, à la suite d'un échantillonnage boule de neige Lieu : Bibliothèque Champlain de l'Université de Moncton Date : Deux sessions d'évaluation de deux heures chacune organisées en avril 2016 |

FIGURE 1 : EXEMPLE PARTIEL D'UN ORGANIGRAMME IDENTIFIÉ GRÂCE AUX COMMENTAIRES DES PARENTS RELATIF AUX FRAIS DE SERVICE ET AUX ÉVENTUELLES OPTIONS DE FINANCEMENT

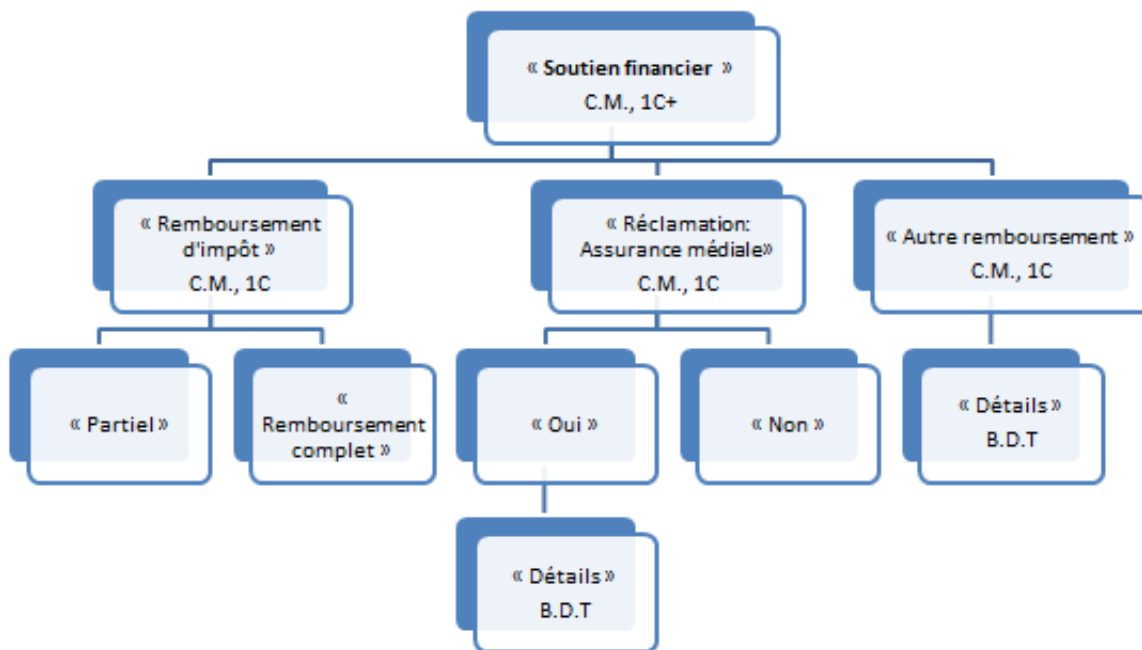
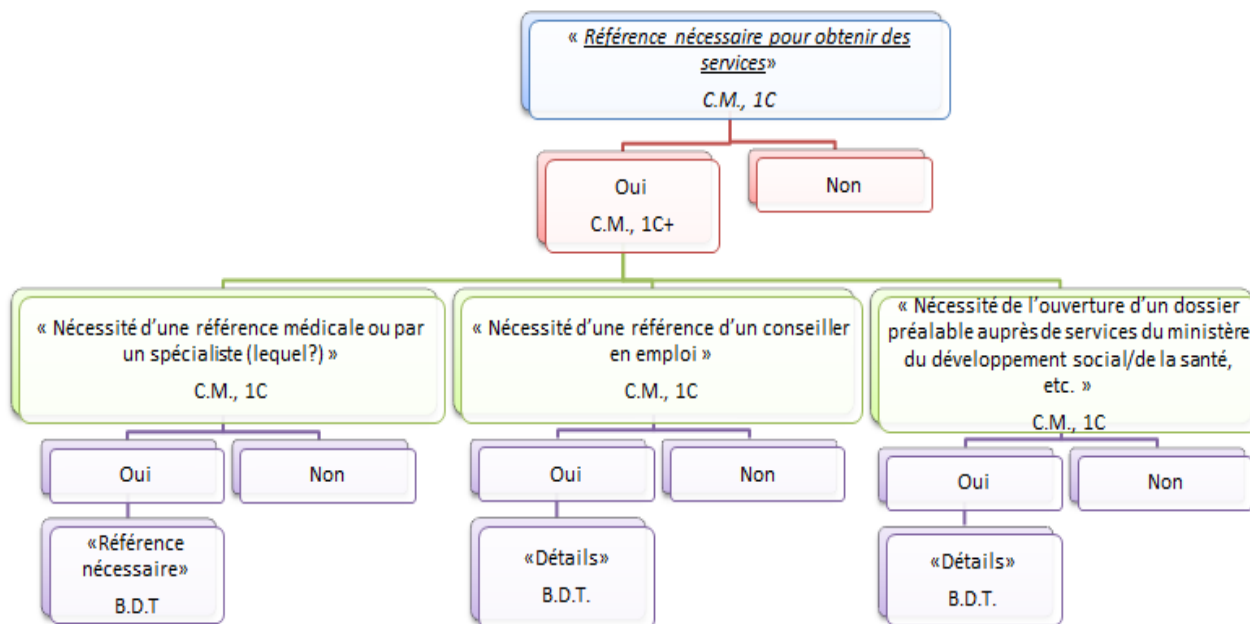


FIGURE 2 : AUTRE EXEMPLE D'ORGANIGRAMME PRÉSENTANT LA COMPLEXITÉ DE L'INFORMATION NÉCESSAIRE AUX PARENTS CONCERNANT L'OBLIGATION D'UNE RÉFÉRENCE SOUVENT DEMANDÉE POUR L'OBTENTION D'UN SERVICE DE SOUTIEN



- *Conception informatique du site Web et évaluation de l'ébauche*

Les principes de *l'intelligence marketing* ou l'intelligence commerciale sur le plan numérique et de l'audience Internet, pour la création des sites Web, ont été suivis. Il s'agit d'un processus qui permet une plus grande valorisation dans la gestion d'un système d'information impliquant de la recherche de données et des prises de décisions (Xian-zhong & Roland, 1995).

Un canevas élaboré d'un site Web version préliminaire (0.0) a été préparé puis exposé à une dizaine de personnes (tableau 1). Leurs commentaires et suggestions ont permis la création de la version Web 1.0 en français. La figure 3 montre deux extraits où l'accent a été mis sur la simplicité et le graphisme accessible aux personnes visuelles. Des pictogrammes tentaient de regrouper les types d'activités.

Chaque personne a apporté des suggestions constructives tenant compte de la finalité première du site, à savoir : **être facilement et rapidement accessible et fournir l'essentiel des informations nécessaires aux personnes concernées pour mieux s'orienter en fonction de leur besoin du moment.**

- *Des données pour le site Web : un inventaire progressif pas aisé*

Un inventaire des services de soutien à l'autisme dans la région du Sud-Est du Nouveau-Brunswick a été réalisé à travers plusieurs sources (Internet, brochures, informations radio et télévisées, information des parents et proches aidants, etc.), dans une première étape. Les informations ont été recoupées et vérifiées avant d'être saisies sur la base de données (BD) du site Web. Une première évaluation en a été faite en public en janvier 2014 (tableau 1).

Il est intéressant de souligner qu'une évaluatrice a inscrit que « [!] ne faut pas hésiter à cogner à des portes mêmes si ces instances n'affichent pas spécifiquement pour les autistes. Certains de leurs services peuvent

s'avérer précieux. Il faut être créatif ». Cette remarque a incité l'équipe de recherche à élargir le champ d'investigation des services à inscrire sur la base de données du site Web, sollicitant ainsi toute source d'information potentielle.

Puis, dans le cadre de la recherche et vérification des données pour la version 2.0, plusieurs ressources Internet, dont les sites Web suivants, ont été utilisés :

- Findmyway.ca / Répertoire des programmes et services communautaires, pour le Grand Moncton³;
- KnowMoncton – Community Network ⁴;
- La base de données des services communautaires de Saint John⁵;
- Outsidethecrib.com : Things to do - places to go ⁶;
- Snapshot of Programs and Services for Youth⁷.

Aussi, pour la version 2.0, le site Web a été totalement reconstruit dans les deux langues (français et anglais), tenant compte toujours des principes de l'ergonomie respectant les normes du Web Accessibility Initiative (WAI) (Scapin, 2003; Nogier, Bouillot, & Leclerc, 2011). Il est aussi à souligner que le site est aisément accessible sur les téléphones mobiles comme cela a été respecté dès le début de sa conception. La figure 4 présente une vue sur la page d'accueil de la version 2.0, avec son design épuré qui a été unanimement ap

³ http://www.findmyway.ca/index.php?option=com_fmwc&control=provider&view=provider&task=detail&provid=165&lang=fr

⁴ <http://moncton.localintheknow.com/default.html>

⁵ <https://saintjohn.cioc.ca/record/HDC1283?Ln=fr-CA>

⁶ http://www.outsidethecrib.com/things_to_do/children_0_4/play_groups/

⁷ Public Legal Education and Information Service of New Brunswick, 2007. "Snapshot of Programs and Services for Youth". Il y est mentionné que « This publication is a "snapshot" of programs and services for youth in New Brunswick. It is not intended to be an exhaustive directory of all programs and services. » http://www.legal-info-legale.nb.ca/en/publications/youth_and_the_law/Snapshot_of_Services_for_Youth_EN.pdf

FIGURE 3 : DEUX VUES PARTIELLES DE LA VERSION 1.0 DU SITE WEB DYNAMIQUE

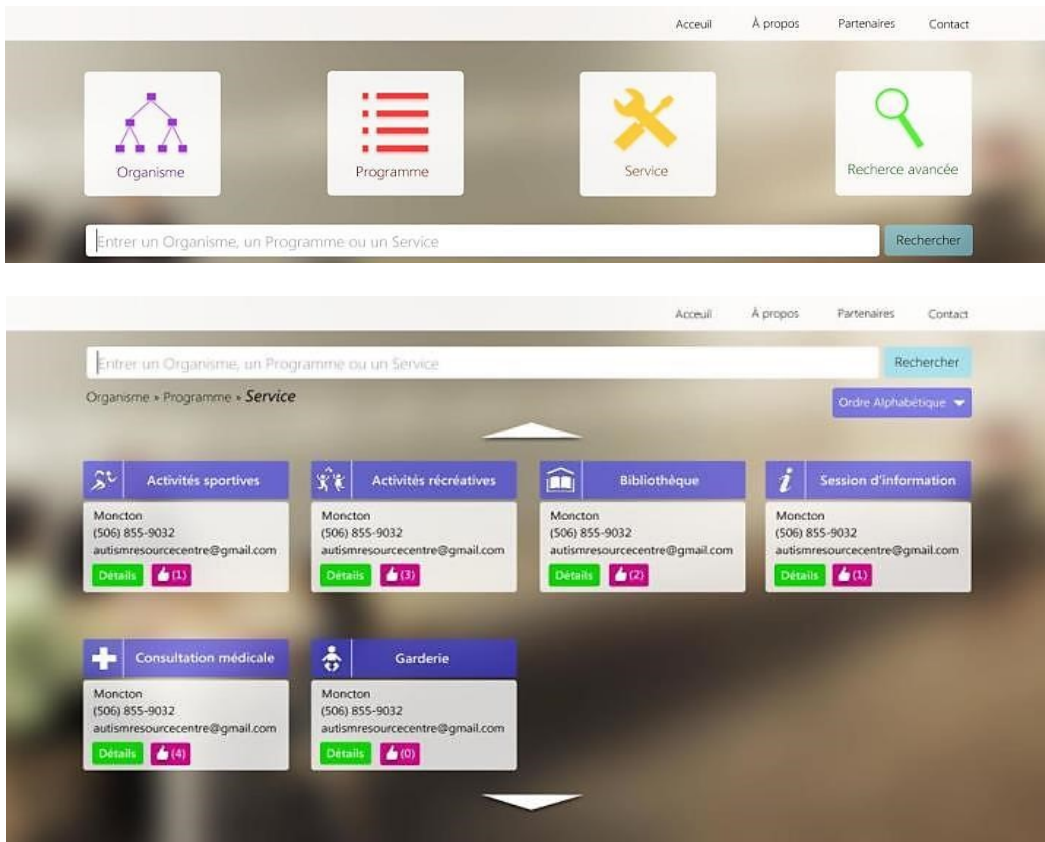


FIGURE 4: PAGE D'ACCUEIL DE LA VERSION 2.0 DU SITE WEB



-Conçu pour être accessible sur les téléphones cellulaires.

-Avec une mini-barre de menu fixe accessible en tout temps, en plus des options d'accès via les logos simples et identifiables par les couleurs.

- Un bas de page toujours présent qui offre de l'information complémentaire



précié par toutes les personnes qui l'ont évalué.

Dans le respect total de l'approche RAP, chaque étape majeure du processus de conception de l'outil a été évaluée en concertation avec la communauté (tableau 1). Il n'y avait pas nécessairement les mêmes personnes à chaque étape, mais certaines étaient présentes depuis le départ.

Analyse des résultats des évaluations des versions 1.0 et 2.0 : Accueil favorable

- Déroulement des évaluations

Une première évaluation a été faite en public en janvier 2014, dans le local d'une des organisations communautaires partenaires du projet et avec des membres du groupe de support, Le Papillon Bleu, qui ont aidé à l'organisation. La présentation orale et les discussions ouvertes et libres ont été filmées pour analyse et des notes ont été prises. Parallèlement, une fiche d'évaluation a été distribuée aux seize participants; treize l'ont retournée.

Lors des deux sessions d'évaluation de la version 2.0, qui ont eu lieu dans une salle privée à la bibliothèque Champlain de l'Université de Moncton, aucun enregistrement n'a été effectué, mais des notes ont été prises par l'équipe de recherche. Chaque participant a été installé confortablement devant un ordinateur portable individuel sur lequel le site Web www.ssanb.com était déjà ouvert sur la page d'accueil. La salle était calme, spacieuse et bien éclairée de façon naturelle. Il n'y avait aucun élément de distraction extérieur possible. Les participants ont été informés qu'ils pouvaient à tout moment prendre une pause; aussi, ils pouvaient quitter la salle lorsqu'ils le souhaitaient et arrêter leur évaluation en tout temps. Les participants avaient 1 heure 30 de temps pour naviguer librement à travers le site à leur guise, à la suite de 30 minutes de présentation par l'équipe du projet, de la genèse du site Web et de sa raison d'être. La consigne était d'essayer de remplir des mini-questionnaires au fur et à mesure, selon leur libre arbitre, directement sur l'ordinateur, sur les

pages de navigation relatives aux organismes/programmes/services ou événements qu'ils consultaient, afin de permettre à l'équipe du projet de réunir des données sur les organismes/programmes et services ou événements déjà saisis dans la base de données du site Web.

Cette évaluation individuelle représente un test utilisateur qui permet d'évaluer l'ergonomie de l'application en observant directement la façon dont l'utilisateur se sert de l'application et permet d'identifier concrètement les véritables difficultés éventuellement rencontrées (Nogier, Bouillot, & Leclerc, 2011).

Toutes ces étapes ont été suivies dans le respect d'un anonymat total. L'analyse des résultats a permis de s'assurer du bon fonctionnement du site et de la réception instantanée des réponses si plusieurs navigateurs étaient en utilisation parallèle, mais aussi de recueillir de l'information sur les données réunies et sur la base de données du site Web.

- Identification des participants aux évaluations

À la première évaluation publique de janvier 2014, il y avait seize personnes présentes pour la version 1.0, qui ont répondu aux invitations envoyées par courriel par le biais des organismes communautaires partenaires et aux annonces sur la page Facebook du groupe Le Papillon bleu.

Pour les deux sessions (sessions 2 et 3, tableau 2) de présentation de la version 2.0, 36 personnes prises au hasard sur la liste de personnes-ressources, ont été invitées, privilégiant les parents, et faisant le choix de ne pas impliquer les jeunes ayant un TSA. Un total de 22 réponses ont été reçues (plus de 61 %), parmi lesquelles trois personnes se sont excusées de ne pas être disponibles, mais ont marqué leur intérêt. Pour finir, quatorze personnes se sont présentées (tableaux 1 et 2).

TABLEAU 2 : RÉCAPITULATIF DES PARTICIPANTS AUX TROIS SESSIONS DE PRÉSENTATION DU SITE WEB

| | Session 1 2014 | Session 2 2016-1 | Session 3 2016-2 |
|------------------------|----------------------|------------------------|------------------------|
| Parents | 62,50 % | 85,71 % | 85,71 % |
| Mères | 80,00 % | 83,33 % | 66,67 % |
| Pères | 10,00 % | 16,67 % | 16,67 % |
| Grands-Parents | 10,00 % | 0,00 % | 16,67 % |
| Professionnels/aidants | 37,50 % | 14,29 % | 14,29 % |
| Total participants | 100,00 % | 100,00 % | 100,00 % |

Note : La session 1 (29 janvier 2014) concerne l'évaluation de la version 1.0, la session 2 (9 avril 2016) et la session 3 (16 avril 2016) de la version 2.0.

Les participants aux sessions 2 et 3 avaient en majorité un niveau d'étude universitaire (session 2 : 57,14 % et session 3 : 71,43 %). À la session 2, toutefois, 28,57 % avaient un niveau d'étude du secondaire et ces personnes ont fait part d'une certaine gêne habituelle à naviguer sur Internet, mais qu'avec la configuration du site, elles se sont senties plus confortables qu'à l'habitude. Elles n'ont toutefois pas osé s'aventurer beaucoup au niveau des mini-questionnaires, craignant de commettre des erreurs.

Quant à l'activité professionnelle des participants, la majorité des parents travaillaient à plein temps (session 2 : 71,43 % et session 3 : 57,14 %). Lors de la session 3, un parent a mentionné avoir arrêté de travailler pour s'occuper de son enfant (session 3 : 42,86 % ont indiqué être soit à la retraite, soit à la maison).

Niveau de connaissances des organismes et services

Il a été demandé aux participants de mentionner les services dont ils avaient connaissance et qui pourraient être ajoutés sur le site Web, lors de la session 1. Au niveau des informations recueillies, il y avait plus de *noms de personnes* que d'organismes à proprement dit. C'est donc la *personne physique* qui devient *personne-ressource* et une référence pour les parents de jeunes ayant un TSA, du moins dans le Sud-Est du Nouveau-Brunswick, plutôt que l'organisme en tant que tel. Ce qui souligne l'importance des relations interpersonnelles et communautaires.



**TABLEAU 3 : ORGANISMES MENTIONNÉS PAR LE PLUS GRAND NOMBRE DE PERSONNES
29 JANVIER 2014**

| Services / organismes listés | Mentionné par |
|---|---------------|
| GMACL /NBACL Community living (Conny Mélanson, nom de la directrice souvent mentionné) | 25,0 % |
| METS | 33,3 % |
| Centre Hébert | 25,0 % |
| Centre de ressources sur l'autisme (acronyme plus souvent inscrit : ARC) | 58,3 % |
| ACNB (Autism Consultants NB Incorporated (ACNB) - Consultants en autisme NB incorporé (CANB) | 25,0 % |
| AWCC ^a | 25,0 % |
| CRF – FRC (Centre de Ressources Familiales du Grand Moncton – Claire LaBelle, nom de la directrice souvent mentionné) | 25,0 % |
| S.M.I.L.E. (programme annulé par UdeM / EKL ^b en 2014, la personne n'était pas au courant) | 25,0 % |

a/ L'AWCC : Atlantic Wellness Community Centre est une charité enregistrée qui fournit l'accès gratuit à des services de santé mentale à des jeunes de 12 à 21 ans dans le Sud-Est du Nouveau-Brunswick, uniquement en anglais (<http://atlanticwellness.org/>).

b/ UdeM / EKL : Université de Moncton / École de Kinésiologie et de loisir, qui était partenaire du programme permettant à des jeunes à besoins spéciaux de participer à des activités de loisir supervisées conjointement par des étudiants en sciences infirmières et en kinésiologie, durant une session universitaire.

Il est intéressant de noter, ici, que certains participants ont mentionné des acronymes d'organismes. L'acronyme est spontanément mentionné dans sa version anglophone, à l'exemple d'ACNB (Autism Consultants NB Incorporated (ACNB) - Consultants en autisme NB incorporé (CANB)) ou encore ARC pour Autism Resource Center, à la place de CRA (Centre de Ressources sur l'Autisme). Et alors que plus de 78 % des répondants disaient connaître les services pour l'autisme dans la région, seuls 50 % avaient mentionné le Centre de ressources sur l'autisme de la région Sud-Est (CRA). Les répondants ne donnaient pas nécessairement la correcte appellation de l'organisme.

À la fin de l'exercice d'évaluation du site, et pour les sessions 2 et 3, 100 % des participants ont dit avoir découvert sur le site Web *plus de trois nouveaux organismes/ services ou programmes*. Pour la session 2, 71,5 % ont souligné qu'il s'agit de *plus de*

quatre nouveaux organismes/ services ou programmes dont ils ont appris l'existence en naviguant à travers le site Web. Lors de la session 3, huit organismes avaient été rajoutés (total de 57, alors qu'ils n'étaient que 49 organismes listés à la session 2) et 85,7 % des participants ont alors souligné qu'il s'agit de *plus de quatre nouveaux organismes/ services ou programmes* dont ils ont appris l'existence en naviguant à travers le site Web.

Ceci démontre l'importance d'avoir une centralisation de l'information relative aux organismes qui offrent directement ou indirectement du soutien pour les personnes sous le spectre de l'autisme, pour leur famille ou proches aidants. En tenant compte de tous les participants à l'évaluation du mois d'avril 2016, 100% des répondants ont dit avoir découvert sur le site Web plus de trois nouveaux organismes/ services ou programmes et 78,6 % ont souligné qu'il s'agit de plus de quatre nouveaux orga-

nismes/ services ou programmes qu'ils découvrent grâce au site Web.

Au niveau des mini-questionnaires placés sur le site Web, 137 commentaires relatifs aux organismes ont été retournés (voir figure 5, un exemple de mini-questionnaire d'évaluation en ligne), soit en moyenne chaque organisme inscrit sur la base de données aurait été visité par deux personnes lors des sessions d'évaluation. En réalité, ceci n'est pas le cas, car une analyse plus approfondie permet d'identifier des organismes qui ont plus attiré l'attention des internautes volontaires que d'autres. Au niveau des programmes figurants sur le site Web, 81 commentaires ont été avancés, soit en moyenne chaque programme aurait été consulté par 3,5 personnes. Et pour les services, 40 évaluations ont été enregistrées, soit une moyenne de quatre évaluations par service.

Toutes les données recueillies ramènent au point de départ du projet : à savoir comment être bien informé et rester informé à temps? C'est à partir des discussions avec les participants qu'est donc né le besoin d'avoir un bulletin d'information personnalisé qui puisse être adressé individuellement.

Le bulletin de nouvelles et la version 3.0

L'exploration de données, aussi appelée classification de données, est l'étape de l'analyse de la procédure « Knowledge Discovery in Databases » (KDD) (Fayyad, Piatetsky-Shapiro, & Smyth, 1996). Par définition, c'est le processus d'acquérir des modèles, du savoir et des connaissances et des informations à partir d'un ensemble de données et de les transformer en une structure compréhensible et explicable pour une utilisation plus aisée (Fayyad

Figure 5 : Exemple de mini-questionnaire au niveau de la fiche d'un organisme pour évaluation en ligne

VOTRE OPINION COMPTE

Connaissez-vous déjà cet organisme ?

Oui Non

Si oui, l'avez-vous déjà utilisé ?

Oui Non

Si oui, pourriez-vous donner une évaluation quant à votre satisfaction suite à son utilisation en indiquant une note de 1 à 5 ?

(0=Indifférent/sans avis, 1=Très mauvais, 3=Moyen, 5=Très bon)

0 1 2 3 4 5

COMMENTAIRE

Commentaire

ENVOYER

Piatetsky-Shapiro, & Smyth, 1996; Santos & Amaral, 2000). Cette approche simplifie la gestion, l'interprétation et la classification des données. L'importance de la recherche pour l'exploration de données a fait l'objet de plusieurs travaux et publications (Freitas, 2013; Witte, Frank, Hall, & Pal, 2017). Les données que notre application traite sont les formats de données RSS et les alertes reçues par courriel (Gmail par exemple). Un produit RSS est, par définition, une ressource du World Wide Web dont le contenu est généré automatiquement en fonction des mises à jour d'un site Web. Les flux RSS sont des fichiers XML souvent utilisés par les sites d'actualité pour présenter les titres des dernières informations consultables. La première étape consiste à lire les flux RSS sur Internet pour extraire les articles sur le domaine de l'autisme et les sauvegarder dans la base de données exclusive au projet de recherche. De là, un site Web est créé pour classifier les données sur l'autisme et les placer dans une base de données (<http://ssanb.com/>). Toutefois, à ce jour, leur classification ne se fait pas encore automatiquement.

Sur la base théorique de ce qui précède, et en vue d'aboutir à l'envoi d'un bulletin de nouvelles personnalisées, une plateforme qui fait la classification de données liées au sujet de l'autisme est en développement. La classification des nouvelles se fait par application des algorithmes intelligents (ANN, KNN, Code génétique, SVM, etc.). Ces réseaux de neurones artificiels (Artificial Neural Network, ANN) sont une tentative de modélisation des capacités de traitement de l'information des systèmes nerveux (Agatonovic-Kustrin & Beresford, 2000). Les réseaux de neurones artificiels ont un certain nombre de propriétés qui en font un substitut intéressant aux techniques traditionnelles de résolution de problèmes. Aussi, les algorithmes génétiques sont des algorithmes d'optimisation (Montana & Davis, 1989; Rojas, 1996) qu'on utilise pour faire la classification automatique des articles. Ces algorithmes font partie des algorithmes qu'on utilise aussi pour l'évaluation et la classification des nouvelles. Au niveau de l'application mise en place pour le

bulletin, un algorithme intelligent aide à gagner du temps et à bien s'assurer de la concordance de l'article au sujet de l'autisme d'une façon automatique.

Il s'agit d'algorithmes évolutifs et intelligents qui vont être capables d'évaluer un niveau de pertinence de données en fonction de critères pré-établis par les chercheurs concernés par le TSA, conjointement identifiés dans le cadre d'un processus communautaire (RAP). Le projet centré sur le Data mining et l'Artificial Neural Networks (ANN) veut permettre une évolution intelligente des critères pré-identifiés, et ce, en fonction de l'évolution de la recherche en lien avec le TSA. C'est à ce niveau que le projet apporte de l'innovation et de la créativité, en mettant en place un nouveau processus qui pourra être transposé ultérieurement à d'autres domaines de la santé.

En se connectant sur l'interface, une page d'inscription se présente. Une liste de catégories de variables en lien avec l'autisme apparaît. Ces éléments ont été identifiés selon les besoins et priorités exprimés par la communauté de personnes qui ont participé aux différentes étapes du projet.

Grâce à un filtre et un algorithme intelligent, on distingue les mots liés aux typologies sélectionnées. Un email est alors envoyé à l'abonné en fonction des choix de thématiques qu'il aura préalablement sélectionnées lors de son inscription au bulletin.

Ainsi, l'objectif principal est d'envoyer aux abonnés un bulletin de nouvelles personnalisées comportant des liens vers des nouvelles pertinentes aux catégories choisies en lien avec le domaine de l'autisme. Notre algorithme intelligent fait la lecture des textes reçus chaque jour. Ces textes viennent des différentes sources qui sont généralement des nouvelles publiques. Ensuite, l'algorithme intelligent fait une évaluation et une extraction automatiques des articles, selon la disponibilité de l'information dans la langue choisie, français ou anglais, par l'abonné. Ce volet du site est en continue amélioration dans le cadre d'un pro-

cessus qui s'enrichit pleinement des démarches de marketing intelligent (Fleisher, 2008).

Conclusion et évolutions futures

La vérificatrice générale du Canada a souligné dans son rapport de février 2011, relatif aux programmes et services de santé au Yukon (Canada V. G., 2011) que :

« Le Ministère doit être en mesure de compiler, d'analyser et d'interpréter les données sur ses programmes, ses services et ses clients de façon à gérer ses activités avec efficacité. Il est essentiel qu'il possède de l'information sur ses programmes, ses services et sur la population en général pour déterminer si les programmes et les services qu'il fournit répondent aux besoins de la population. Une telle information aide les décideurs à déterminer si les programmes sont efficaces et s'il faut améliorer un programme en particulier, y mettre fin ou le modifier. »

Cette recommandation peut s'appliquer à toute autre province. Et c'est exactement ce que le présent projet a visé en ce qui a trait spécifiquement aux services de soutien aux personnes ayant le TSA et à leur famille. L'outil mis en place, et présenté ici, vise à moyen terme à permettre un suivi de l'offre et de la demande. Et plus spécifiquement d'évaluer la réponse de l'offre à la demande (aux besoins exprimés) pour la population concernée par le TSA.

Le présent site Web, lancé officiellement en avril 2016, a permis de réunir une première série d'évaluation de services effectuée par des parents, et ce, pour la population francophone du Sud-Est du Nouveau-Brunswick. Une première lecture permet de voir un grand défi afin d'en arriver à une meilleure valorisation des ressources et éviter un éparpillement de moyens logistiques et surtout de veiller à bien répondre aux besoins des familles et des personnes avec un diagnostic de TSA, sa-

chant que la population de jeunes et d'adultes diagnostiqués est en croissance.

La disparité entre l'offre de services en anglais et celle en français, dans une province où le bilinguisme est officiellement présenté comme un atout majeur, est un aspect de la recherche qui nécessite encore de l'approfondissement dans les analyses.

Le défi constaté est de pouvoir communiquer aux parents et aux personnes ayant un TSA l'information exacte relative à l'offre réelle de services dans la langue désirée par la personne. Même si souvent sur Internet et sur les sites officiels des organismes, l'information peut apparaître dans les deux langues, il reste que très souvent le service en lui-même n'est pas effectivement disponible dans les deux langues.

Il est néanmoins clair que la présence d'un outil centralisateur, tel que celui présenté ici, est aujourd'hui indispensable pour les parents, les personnes ayant un TSA et leurs proches aidants. À l'état où il a pu être développé, le site Web initialement www.ssanb.com, bilingue (transféré ensuite en 2018 dans une version épurée sur le lien <https://autismconnectcanada.ca/>), a reçu un accueil très favorable de la part de deux jeunes autistes, de douze parents et deux thérapeutes qui l'ont évalué en avril 2016 et qui ont, à l'unanimité, indiqué y avoir découvert plus de trois organismes/services ou programmes qu'ils ne connaissaient pas.

Diverses autres personnes ont félicité l'initiative de la réalisation d'un tel outil : « [...] En passant votre site est assez fantastique! MERCI » (Courriel, 16 avril 2016); « Félicitations pour le lancement du site Internet! C'est super!! [...] Merci et je suis très contente que vous avez finalement publié le site! » (Courriel, 20 mai 2016).

Des suggestions pertinentes ont été transmises à l'équipe de recherche, ce qui conforte la démarche ascendante communautaire, tel que ce courriel où une personne demande :



« Après avoir consulté votre site, je crois qu'il serait intéressant d'y ajouter une section où les gens pourraient ajouter de l'information, des commentaires ou des questions afin de pouvoir échanger. Serait-il possible d'ajouter des activités au calendrier ou si c'est seulement l'administrateur du site qui pourra le faire? Merci. » (Courriel, 16 avril 2016).

Les commentaires reçus ont permis l'amélioration progressive du site, offrant la possibilité aux personnes œuvrant en lien avec le domaine de l'autisme directement ou indirectement, de soumettre les informations relatives à leur organisme ou entreprise privée, publique ou communautaire, et ceci, directement en remplissant des formulaires mis à cet effet en ligne dans la version 3.0.

Les rétroactions retournées au niveau des mini-questionnaires d'évaluation et les données réunies sur le site Web, au fur et à mesure de l'utilisation du site, permettront d'avoir des éléments concrets d'aide au changement sociopolitique en matière de services de soutien pour les personnes ayant un TSA et pour leurs proches aidants. Elles permettront aussi d'identifier des solutions pour répondre à la problématique des listes d'attentes et à la lenteur à recevoir des services de soutien. L'évolution de cet outil permettrait aussi aux décideurs et aux bailleurs de fonds de mieux apprécier les retombées des différents financements apportés.

C'est un outil issu d'une démarche soutenue par la base et conduite en partenariat avec des membres de la communauté qui ont identifié leurs besoins.

Ce site Web, qui devrait comporter à long terme la liste intégrale des services disponibles pour les personnes ayant un TSA, permettra d'avoir un meilleur aperçu des services éventuellement redondants, de ceux qui seraient inefficaces et de ceux qui sont encore inexistantes et qui gagneraient à être mis en place afin de répondre aux besoins de la communauté concernée.

Toutefois, au stade du présent projet, les partenaires provinciaux n'avaient pas été approchés. Les pistes de recherches futures sont déjà en prospection telle que l'élargissement de la zone géographique concernée par le projet. Un projet inspiré du présent a concerné en 2017 toute la région des Maritimes (projet CONNECT⁸) afin d'évaluer la correspondance des services disponibles avec les besoins de la population. Des adultes ayant un TSA et des parents sont partenaires. Aussi, les recherches gagneraient à mettre l'accent encore plus sur l'autonomisation des personnes ayant un TSA commençant dès le diagnostic au jeune âge, mais aussi accompagnant ceux qui n'ont pas eu cette chance et qui sont déjà adultes aujourd'hui.

L'idéal serait de mettre en place des ponts internationaux afin de permettre des échanges d'expériences réussies, tenant compte des réalités socioculturelles et des potentialités territoriales et économiques, sachant l'impact considérable de la situation économique pour les personnes aux besoins spéciaux et à leur famille. Ceci ne pourrait se faire sans la collaboration de partenaires à tous les niveaux, du fédéral au local (municipal), en passant par le provincial et en tenant compte de la pleine participation de la communauté.

⁸ <http://www.spor-maritime-srap.ca/fr/notre-recherche/le-projet-connect>

Références

- AGATONOVIC-KUSTRIN, S., & BERESFORD, R. (2000). Basic concepts of artificial neural network (ANN) modeling and its application in pharmaceutical research. *Journal of Pharmaceutical and Biomedical Analysis*, 22(5), 717-727.
- ALBRECHT, G., RAVAUD, J., & STIKER, H. (2001). L'émergence des disability studies: état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*, 19(4), 43-73.
- AUTISM AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES MONITORING (ADDM) NETWORK, COMMUNITY REPORT ON AUTISM. (2016). Repéré à <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm.html> /: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/documents/community-report-autism-full-report.pdf>
- BAIO J. (2014). *Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010*. U.S.: Centers for disease control and prevention, MMWR. Surveillance Summaries, Vol. 63, No 2.
- BAN, K.-M. (2016). *Thème de la Journée mondiale de la sensibilisation à l'autisme*. Récupéré sur L'autisme et le Programme de développement durable à l'horizon 2030 : intégration et neurodiversité. Repéré à <http://www.un.org/fr/events/autismday>
- BARNARD, J., HARVEY, V., POTTER, D., & PRIOR, A. (2001). *Ignored or ineligible? The reality of adults with autism spectrum disorders*. London: The National Autistic Society.
- BLANCHET, S., & SAMSON, F. (2015). *Autisme : stigmatisation et manque de service dans les Maritimes*. Repéré le 7 novembre 2016 sur Radio-Canada à <http://ici.radio-canada.ca/regions/atlantique/2015/04/02/014-autisme-enfants-manque-de-ressources-maritimes.shtml>
- BLUMBERG, S. J., BRAMLETT, M. D., KOGAN, M. D., SCHIEVE, L. A., JONES, J. R., & LU, M. C. (2013). *Changes in Prevalence of Parent-reported Autism Spectrum Disorder in School-aged U.S. Children: 2007 to 2011-2012*. National Health Statistics Reports n Number 65 n March 20, CDCP.
- BOGART, L. M., & UYEDA, K. (2009). Community-Based Participatory Research: Partnering With Communities for Effective and Sustainable Behavioral Health Interventions. *Health Psychol*, July 28(4), 391-393.
- CANADA, V. G. (2011). *Rapport de la vérificatrice générale du Canada, Programmes et services de santé au Yukon — Ministère de la Santé et des Affaires sociales du Yukon. Bureau du Vérificateur général du Canada*. Repéré à http://www.oag-bvg.gc.ca/internet/Francais/yuk_201102_f_34985.html#hd5h
- CARROLL, C., LYONS, M., & WHELAN, M. (2014). *L'autisme au Canada. Enquête sur l'évaluation des besoins nationaux pour les familles, les personnes atteintes du trouble du spectre autistique et les professionnels*. Alliance canadienne des troubles du spectre autistique (CASDA). Repéré à http://fr.autismspeaks.ca/_autism_speaksca_fr/assets/File/2015%20FSG%20FRENCH/CASDA%20Needs%20Assessment%20Survey%20%28Full%20French%29.pdf
- CHARMAN, T. (2002). The prevalence of autism spectrum disorders. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 11, 249-256.
- 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*, 974-986.
- CHRISTENSEN, D., BAIO, J., BRAUN, K., & AL., E. (2016). *Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States. MMWR Surveill Summ April 2016;65(No. SS-3):1-23*. Repéré le 7 novembre 2016 sur CDC - MMWR à <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/65/ss/ss6503a1.htm>
- CHUNGA, K., & LOUNSBURY, D. W. (2006). The role of power, process, and relationships in participatory research for statewide HIV/AIDS programming. *Social Science & Medicine*, 63, 2129-2140.
- CRÉPEL, M. (2008). Les folksonomies comme support émergent de navigation sociale et de structuration de l'information sur le web. *Réseaux*, 6(152), 169-204.
- DEMANGE, E., HENRY, E., & PRÉAU, M. (2012). *De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique*. Paris : ANRS/Coalition Plus. Collection Sciences sociales et Sida. INSERM.
- ETTINGER, D. (2012). *Rapport Mondial Sur Les Sciences Sociales : Divisions Dans Les Savoirs*. Paris : UNESCO - Political Science. Conseil international des sciences sociales.
- FAYYAD, U., PIATETSKY-SHAPIRO, G., & SMYTH, A. P. (1996). From Data Mining to Knowledge Discovery in Databases. *Artificial Intelligence Magazine*, 17(3), automne, 37-54.
- FISCHER, G.-N., & TARQUINIO, C. (2014). *Psychologie de la santé : applications et interventions*. Paris : Dunod, Psycho Sup.
- FLEISHER, C. (2008). Using open source data in developing competitive and marketing intelligence. *European Journal of Marketing*, 42(7-8), 852-866.
- FOMBONNE, E. (2005). The changing epidemiology of autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 281-294.
- FOMBONNE, E. (2012). *Épidémiologie de l'autisme*. Repéré le 7 novembre 2016 sur Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants - CEDJE / RSC-DJE à http://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Autisme%20en%20chiffre/FombonneFR_autisme.pdf



- FQA. (2016). *L'autisme en chiffres*. Repéré le 7 novembre 2016 sur Fédération québécoise de l'autisme (FQA) à <http://www.autisme.qc.ca/tsa/lautisme-en-chiffres.html>
- FREITAS, A. A. (2013). *Data Mining and Knowledge Discovery with Evolutionary Algorithms*. Berlin: Springer Science & Business Media.
- GARCIA-VILLAMISAR, D., & DATTILO, J. (2010). Effects of a leisure programme on quality of life and stress of individuals with ASD. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(7-juil.), 611-619.
- GONZALEZ-LAPORTE, C. (2014). *Recherche-action participative, collaborative, intervention...Quelles explicitations?* France: Rapport de recherche. Labex ITEM.
- GREENWOOD, D. J., & LEVIN, M. (2006). *Introduction to Action Research: Social research for social change*. London: Sage.
- GUELF, N., PRUSKI, C., & REYNAUD, C. (2007). Les ontologies pour la recherche ciblée d'information sur le Web : une utilisation et extension d'OWL pour l'expansion de requêtes. *Ingénierie des connaissances 07 (IC07)*, Grenoble : France, <hal-00382537>, pp. 61-72.
- HEBERT, M. (2009). *The future of Autism, Autism Society, 40e conférence sur le Spectre de l'autisme*. Repéré le 6 février 2015 à <https://www.youtube.com/watch?v=nm2YbgziYwc>
- ISRAEL, B. A., SCHULZ, A. J., PARKER, E. A., & BECKER, A. B. (1998). Review of community-based research: Assessing Partnership Approaches to Improve Public Health. *Annual Review of Public Health*, 19, 173-202.
- JOHNSON, M. (2014). *La recherche collaborative. Apprentissages et guide. Les savoirs de la gouvernance communautaire*. Université d'Ottawa.
- KRUPICKA, A., & MOINET, N. (2015). L'intelligence marketing au service de la co-innovation. Le rôle clé des communautés stratégiques de connaissance. *La Revue des Sciences de Gestion*, 54(7-juil.), 67-74.
- LEFEBVRE, A. (2008). *Les réseaux sociaux. De Facebook aux nouveaux Intranets, la génération des réseaux sociaux*. Paris : M21 Editions.
- MONTANA, D., & DAVIS, L. (1989). Training feedforward neural networks using genetic algorithms. *Proceedings of the 11th international joint conference on Artificial intelligence - Volume 1*, (pp. 762-767).
- NIELSEN, J. (1993). *Hypertext and Hypermedia*. New York: Academic Press.
- NOGIER, J.-F., BOUILLLOT, T., & LECLERC, J. (2011). *Ergonomie des interfaces. Guides pratiques pour la conception des applications web, logicielles, mobiles et tactiles*. Paris : Dunod.
- NOISEUX, M. (2009). Portrait épidémiologique des TED chez les enfants du Québec. *L'Express. Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED)*. Printemps, pp. 28-30.
- OMS. (2011). *Formation des parents pour la prise en charge des enfants atteints de déficience intellectuelle et de troubles envahissants du développement. Question 6: Quels sont l'efficacité et le rôle de la formation des p.* Repéré le 6 février 2015 sur Organisation mondiale de la santé à http://www.who.int/mental_health/mhgap/evidenc/child/q6/fr/
- ÖZEL, S. (2004). Metadata-based and personalized Web querying. *Dissertation submitted to the department of computer engineering and the institute of engineering and science of Bilkent university - Doctor of Philosophy*. Ankara: Turkey.
- PARLEMENT DU CANADA. (2007). *L'interpellation au sujet du financement pour le traitement de l'autisme. Payer maintenant ou payer plus tard. Les familles d'enfants autistes en crise*. Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. L'honorable Art Eggleton, C.P. Président.
- REASON, P., & BRADBURY, H. (2008). *Handbook of action research: participative inquiry and practice (2e éd.)*. London: Sage.
- ROJAS, R. (1996). *Neural Networks: A Systematic Introduction*. Springer Science & Business Media. Computers.
- RUTTER, M. (2005). Incidence of autism spectrum disorders: Changes over time and their meaning. *Acta Paediatrica*, 94, 2-15.
- SANTOS, M., & AMARAL, L. (2000). Knowledge discovery in spatial databases: the PADRÃO's qualitative approach. *Cities and Regions. Special issue (Nov)*, 33-49.
- SCAPIN, D. (2003). *Ergonomie de l'informatique. Aspects logiciels, matériels et environnementaux*. Genève/Suisse: AFNOR/ Recueil Normes. Informatique.
- STEWART, S. (2008). *I exist: The message from adults with autism in England*. London: The National Autistic Society Northern Ireland.
- STIJNS, J., GARROWAY, C., VARARAT, B. A., PAEPE, G. D., & SANCHEZ, C. (2012). *Études du Centre de Développement Pouvons-nous encore atteindre les Objectifs du Millénaire pour le développement? Des coûts aux politiques : Des coûts aux politiques*. OECD Publishing.
- WEINREICH, H., & LAMERSDORF, W. (2000). Concepts for improved visualization of Web link attributes. *Computer Networks*, 33, 403-416.
- WITTE, I., FRANK, E., HALL, M., & PAL, C. (2017). *Data Mining, Fourth Edition: Practical Machine Learning Tools and Techniques*. Morgan Kaufmann Series in Data Management Systems/ 4th Edition.
- WRIGHT, S., & CALOF, J. L. (2006). The quest for competitive, business and marketing intelligence: A country comparison of current practices. *European Journal of Marketing*, 40(5/6), 453-465.
- XIAN ZHONG, X., & ROLAND, K. G. (1995). Building market intelligence systems for environment scanning. *Logistics Information Management*, 8(2), 22-29.

Remerciements

Nous tenons à remercier tous les parents et les jeunes ayant un TSA, ainsi que les aidants qui ont bénévolement donné de leur temps précieux pour assister à nos réunions, parcourir le site Web et donner leurs rétroactions afin qu'il soit amélioré pour répondre à leurs besoins.

