

MISE SUR PIED D'UNE BANQUE DE DONNÉES À L'INTENTION DES MEMBRES DU STTP ET DU SEPC RÉPERTORIAN LES SERVICES DE SOUTIEN DESTINÉS AUX PERSONNES AYANT UNE INCAPACITÉ

COMPTE RENDU SUR LA PHASE D'ENQUÊTE

SOMMAIRE

Aperçu du projet pilote

Le STTP propose de faciliter l'accès à l'information sur les services de soutien destinés aux personnes ayant une incapacité en mettant sur pied une base de données répertoriant documentation, programmes et services à l'intention des parents¹. Dans le but d'établir la viabilité d'une telle base de données, le STTP a mené une enquête dans l'ensemble du Canada afin de connaître l'état actuel des listes et des bases de données sur les services de soutien destinés aux personnes ayant une incapacité. L'enquête a aussi permis au STTP de mieux connaître les besoins des membres des programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant* en matière d'information sur les services de soutien destinés aux personnes ayant une incapacité.

Contexte

Depuis plusieurs années, les deux programmes nationaux du fonds de garde d'enfants du STTP, soit *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*, reconnaissent la nécessité, pour les parents, d'avoir un meilleur accès à l'information sur les services de soutien destinés aux enfants et à la famille. L'équipe de ces deux programmes a donc imaginé une base de données interrogeable répertoriant les services de soutien actuels à l'intention des membres du STTP qui ont un ou des enfants ayant des limitations fonctionnelles, peu importe l'âge des enfants.

La phase d'enquête représente la première étape du projet de base de données du STTP sur les services de soutien. Cette première étape vise à :

- cerner le travail qui s'accomplit à l'heure actuelle, dans l'ensemble du pays, en matière de listes et de bases de données répertoriant les services de soutien, et ce, pour éviter de répéter les efforts déjà déployés par d'autres et solliciter la collaboration d'éventuels partenaires;

¹ Dans le reste du texte, l'expression « services de soutien » fait référence à la documentation, aux programmes et aux services destinés aux personnes ayant une incapacité.

MISE SUR PIED D'UNE BANQUE DE DONNÉES À L'INTENTION DES MEMBRES DU STTP ET DU SEPC RÉPERTORIANTE LES SERVICES DE SOUTIEN DESTINÉS AUX PERSONNES AYANT UNE INCAPACITÉ

COMPTE RENDU SUR LA PHASE D'ENQUÊTE

- connaître les besoins en matière de services de soutien des parents qui participent aux programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant* et recueillir leur témoignage sur le sujet;
- proposer une suite d'étapes nécessaires au développement de la base de données du STTP répertoriant les services de soutien.
- afin de baliser les recherches, le STTP a défini les caractéristiques essentielles d'une base de données sur les services de soutien. La base de données doit être interrogeable en ligne, être mise à la disposition du public, répertorier la documentation, les programmes et les services de soutien, fournir de l'information touchant les provinces, les territoires et l'ensemble du pays, prévoir une gamme de services de soutien destinés aux personnes (enfants et adultes) ayant des besoins spéciaux ou des limitations fonctionnelles, être l'objet d'une maintenance régulière et fournir aux membres un soutien téléphonique.

Méthode appliquée

Des recherches sur Internet, une navigation en ligne et des entrevues menées auprès d'intervenants clés ont servi à trouver et à recueillir de l'information relative aux listes et aux bases de données actuelles sur les services de soutien qui sont fournis à l'échelle nationale et dans chaque province et territoire.

Les parents ont reçu un questionnaire sur leurs besoins en matière d'information et de services de soutien. Les questions portaient sur les services de soutien que les parents utilisent actuellement, ou qu'ils aimeraient utiliser, et sur les recherches qu'ils ont dû mener pour trouver ces services. Tous les parents qui participent aux programmes *Besoins spéciaux* ou *Aller de l'avant* ont répondu au questionnaire à l'automne 2015, durant l'entrevue téléphonique avec leur conseillère ou conseiller.

Constatations

Listes et bases de données des services destinés aux personnes ayant une incapacité

Il existe un imposant volume d'information sur les services de soutien dans chaque province et territoire et à l'échelle du pays. Les ministères, les organismes au service des personnes ayant une incapacité et les organismes et services communautaires fournissent des listes et des bases de données sur la documentation, les programmes et les services de soutien. Ces listes et bases de données ont une portée et un mandat qui leur sont propres, de même que la façon dont elles sont organisées, alimentées et maintenues. Bien qu'il existe plusieurs bases de données ayant une portée nationale, celles-ci ciblent un type d'incapacité, une clientèle, un groupe ou un programme en particulier.

MISE SUR PIED D'UNE BANQUE DE DONNÉES À L'INTENTION DES MEMBRES DU STTP ET DU SEPC RÉPERTORIANTE LES SERVICES DE SOUTIEN DESTINÉS AUX PERSONNES AYANT UNE INCAPACITÉ

COMPTE RENDU SUR LA PHASE D'ENQUÊTE

Il n'existe aucune base de données nationale répertoriant la documentation, les programmes et les services de soutien répondant aux caractéristiques clés que recherche le STTP.

Toutefois, le Service 211, qui fournit des renseignements sur les services communautaires dans les provinces et les territoires, est en pleine croissance. Ce service fournit une base de données interrogeable en ligne et un soutien téléphonique sur les services communautaires, sociaux, gouvernementaux et touchant la santé, y compris les services de soutien. Le Service 211 respecte des normes précises, et il s'inspire des bases de données ouvertes, assurant ainsi la disponibilité des données au plus grand nombre grâce à des partenariats et à des portails d'information.

En matière d'information et d'aiguillage, il existe des normes nord-américaines reconnues. Au Canada, l'organisme national Inform Canada promeut les meilleures pratiques à cet égard. De plus, il veille à la certification professionnelle des personnes travaillant dans le domaine de l'information et de l'aiguillage. Les principaux domaines auxquels ces normes s'appliquent sont les systèmes de classification et d'organisation, la formation et la certification du personnel et la maintenance des bases de données.

Services de soutien et information : quels sont les besoins des parents?

Le questionnaire à l'intention des parents a permis de recueillir auprès des membres du STTP qui participent aux programmes *Besoins spéciaux* ou *Aller de l'avant* les renseignements suivants : âge de l'enfant et diagnostic, services de soutien utilisés actuellement, services désirés et démarches effectuées pour trouver les services de soutien nécessaires. Les parents se sont aussi exprimés sur l'éventuelle base de données du STTP.

Pour chacun des deux programmes du STTP, le questionnaire a permis de cerner les besoins en matière de services de soutien en fonction de l'âge de l'enfant (mineur ou adulte), du diagnostic, des services de soutien que souhaitent avoir les parents et des services de soutien jugés prioritaires.

Les parents qui participent aux deux programmes du STTP ont indiqué avoir de la difficulté à trouver des services de soutien parce qu'ils manquent de temps et d'information. Quand l'enfant arrive à un certain âge, la difficulté de trouver des services de soutien peut découler du ou des diagnostics qu'il reçoit. De plus, les parents ont indiqué que, pour certains services, peu d'information était fournie.

Les parents veulent obtenir de l'information à jour sur les services de soutien offerts dans leur collectivité.

MISE SUR PIED D'UNE BANQUE DE DONNÉES À L'INTENTION DES MEMBRES DU STTP ET DU SEPC RÉPERTORIANTE LES SERVICES DE SOUTIEN DESTINÉS AUX PERSONNES AYANT UNE INCAPACITÉ

COMPTE RENDU SUR LA PHASE D'ENQUÊTE

Bien des parents n'hésiteraient pas à consulter une base de données sur ces services, surtout si la base de données était conviviale et qu'il était facile d'y naviguer. Certains membres ne se sentent toutefois pas à l'aise d'utiliser un ordinateur ou un appareil mobile.

Conclusions

En matière de base de données du STTP répertoriant les services de soutien, les résultats découlant de la phase d'enquête permettent de tirer les trois conclusions suivantes :

1. Le STTP n'a pas besoin de monter à partir de zéro une base de données nationale sur les services de soutien.
2. Il est possible pour le STTP de monter une base de données en ligne répertoriant les services de soutien en partenariat avec les organismes provinciaux et territoriaux qui disposent de bases de données sur les services communautaires et les services sociaux de leur collectivité. Le Service 211 représente le partenaire idéal pour monter une base de données de ce genre, telle qu'elle est définie plus haut.
3. En raison de la complexité de l'état de l'enfant ou de la situation familiale, des contraintes de temps ou d'un manque de connaissances ou d'aisance en matière d'informatique, il faudra prévoir des ressources supplémentaires destinées aux parents ayant besoin d'une aide personnalisée pour obtenir de l'information sur les services de soutien.

Recommandations visant les étapes à venir

Les résultats et les conclusions indiquent la voie à suivre pour élaborer un programme qui permettra aux parents d'obtenir des renseignements sur les services de soutien. Ces renseignements seront fournis grâce à un partenariat avec le Service 211 et une navigatrice ou un navigateur des services de soutien.

Il est recommandé de lancer un projet pilote pour mettre sur pied la base de données du STTP sur les services de soutien.

Dans le cadre de ce projet pilote, la mise sur pied de la base de données du STTP s'effectuera à partir de la base de données du Service 211 de l'Ontario et de la Nouvelle-Écosse. Ces deux provinces offrent le Service 211 partout sur leur territoire. L'Ontario est la province qui compte le plus grand nombre de membres des programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*. Une navigatrice ou un navigateur des services de soutien viendra s'ajouter à l'équipe des programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*.

**MISE SUR PIED D'UNE BANQUE DE DONNÉES À L'INTENTION DES MEMBRES DU STTP ET DU SEPC
RÉPERTORIANANT LES SERVICES DE SOUTIEN DESTINÉS AUX PERSONNES AYANT UNE INCAPACITÉ**

COMPTE RENDU SUR LA PHASE D'ENQUÊTE

La base de données issue du projet pilote sera accessible à partir du site Web des programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant* et à partir du site Web du Service 211 de l'Ontario et de celui de la Nouvelle-Écosse.

Le projet pilote sera encadré par un groupe de travail composé de membres du personnel du STTP, de membres de la direction du Service 211 de l'Ontario et de la Nouvelle-Écosse, de parents et de conseillères et conseillers des programmes *Besoins spéciaux* et *Aller de l'avant*. Le groupe de travail recueillera les commentaires des utilisateurs afin d'évaluer le projet pilote avant de l'étendre aux autres provinces et territoires.

*/bt sepb 225
/map scfp 1979*