

**LABORATOIRE DE RECHERCHE SUR LES PRATIQUES ET LES
POLITIQUES SOCIALES**

CAHIERS DU LAREPPS

No 06-11

**Création et valorisation
d'une base de données informatisée
relative aux organismes
communautaires et d'économie sociale (OÉS)
offrant des services aux personnes handicapées
dans les 17 régions du Québec**

par

Sylvie Chenard

sous la direction de Lucie Dumais

**École de travail social
Université du Québec à Montréal**

© LAREPPS/UQÀM

Juin 2006

Dépôt légal – Bibliothèque nationale du Québec, 2006

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives Canada, 2006

ISSN 1490-8069

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES	III
PROLOGUE	1
PREMIÈRE PARTIE : ÉLÉMENTS DESCRIPTIFS DE LA BASE DE DONNÉES	2
1 - LE LAREPPS	2
2 - DÉMARCHE GÉNÉRALE ET OBJECTIFS	2
3 - LA BASE DE DONNÉES EN DATE DU 25-11-2005	3
4 - INFORMATIONS POUR L'UTILISATION DE LA BASE DE DONNÉES	5
5 - HISTORIQUE DES ÉTAPES DE CONSTITUTION, DE VALIDATION ET DE MISE À JOUR DE LA BASE DE DONNÉES RÉGIONALE ET CRITÈRES D'INCLUSION DES OÉS	6
DEUXIÈME PARTIE : VALORISATION DE LA BASE DE DONNÉES	13
1 - LA RECHERCHE ET LES OBJECTIFS DE LA VALORISATION DE LA BASE DE DONNÉES	13
2 - DÉMARCHE DE L'ENQUÊTE SUR LA VALORISATION DE LA BASE DE DONNÉES DU LAREPPS ...	14
3 - FAITS SAILLANTS DES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE SUR LA VALORISATION	15
4 - SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE SUR LA VALORISATION DE LA BASE DE DONNÉES DU LAREPPS	18
<i>Question 1 : Quel est votre intérêt à consulter une telle base de données ?</i>	18
<i>Question 2 : Quel est votre intérêt à avoir en votre possession une telle base de données ?</i>	21
<i>Question 3 : Sous quelle forme souhaiteriez-vous voir diffuser cette base ? Web, papier, cédérom ?</i>	22
<i>Question 4 : Seriez-vous intéressé à reprendre cette base et à assurer sa mise à jour ?</i>	23
<i>Questions 5 et 6 : Quelles sont les conditions souhaitables pour le développement de cette base de données ? Quels sont les besoins de votre organisme concernant les services aux personnes ayant des incapacités ?</i>	24
5 - EN BREF	32
6 - SCÉNARIOS ENVISAGEABLES POUR UN SUIVI	33
7 - RECOMMANDATIONS DES AUTEURS	34
TROISIÈME PARTIE : SITES INTERNET D'INTÉRÊT ET TECHNOLOGIES D'INFORMATION ET DE COMMUNICATION (TIC) MIS À JOUR DANS LE CADRE DE LA VALORISATION DE LA BASE DE DONNÉES	37
1 - ÉTUDES, RECHERCHES ET CONSULTATION RELATIVES AUX NTIC	37
2 - QUELQUES OUTILS DE COMMUNICATION ET D'INFORMATION PRÉSENTANT DES INVENTAIRES DONT DISPOSENT LES PERSONNES RÉPONDANTES À L'ENQUÊTE SUR LA VALORISATION	38
ANNEXE : ABRÉGÉ DU RAPPORT D'ENQUÊTE SUR LA VALORISATION	45

PROLOGUE

De nombreuses personnes ont collaboré à la création de la base de données qui vous est ici présentée, que ce soit de près ou de loin, ou à l'une ou l'autre des diverses étapes de la recherche. Toutefois, nous souhaitons souligner la contribution majeure de Jean Proulx, Jean-Olivier Chapel et François Turcotte-Goulet à la conception de la base de données, dans son contenu pour le premier et ensuite, dans sa logique informatisée pour les seconds. Nous avons aussi apprécié l'important travail de coordination mené par Serge Tousignant qui nous a mis en liaison avec les bureaux régionaux de l'Office des personnes handicapées du Québec.

La récente mise à jour et la vérification des données a été effectuée par Sylvie Chenard, sous la direction de Lucie Dumais et de Jean Proulx. Enfin, l'enquête pour la valorisation a été menée par Sylvie Chenard, sous la direction de Lucie Dumais.

La création et la valorisation de la base de données n'auraient pas pu se faire sans le soutien financier de DRHC (aujourd'hui Ressources humaines et développement social Canada) et du FQRSC (Fonds de recherche sur la société et la culture du Québec).

PREMIÈRE PARTIE : ELEMENTS DESCRIPTIFS DE LA BASE DE DONNEES

1 - LE LAREPPS

- - Le LAREPPS, **Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales**, est ancré à l'école de travail social, à l'Université du Québec à Montréal. Il est le siège, depuis 1997, de l'équipe de recherche Économie sociale, santé et bien-être (ÉSSBE).
 - Les chercheurs du LAREPPS et l'équipe Économie sociale, santé et bien-être (ÉSSBE) travaillent en partenariat avec des organismes non universitaires. Ces partenaires, intervenants et professionnels proviennent du milieu communautaire et de l'économie sociale, du milieu syndical et du secteur public. Ils participent activement au développement et au suivi des projets de recherche ainsi qu'à la diffusion de leurs résultats. (<http://www.larepps.uqam.ca>)
- - C'est dans le cadre des activités du LAREPPS et de l'ÉSSBE qu'une recherche et une base de données ont été élaborées concernant des organismes ou ressources communautaires (OC ou RC) offrant des services aux personnes handicapées ou ayant des incapacités en région. Les résultats de l'étude sont publiés dans les **Cahiers du LAREPPS**, également disponibles sur le site du LAREPPS (<http://www.larepps.uqam.ca>) où l'on peut télécharger les Cahiers présentant les **portraits des besoins et des services aux personnes ayant des incapacités dans les différentes régions du Québec**.
 - C'est aussi dans le cadre de ces activités que nous vous présentons et décrivons la base de données des organismes communautaires et d'économie sociale (OÉS) offrant des services aux personnes handicapées dans les 17 régions du Québec

2 - DEMARCHE GENERALE ET OBJECTIFS

Depuis 2003, nous élaborons des informations de base concernant les organismes ou ressources communautaires et d'économie sociale, offrant des services ou du soutien communautaire aux personnes handicapées ou ayant des incapacités. Les données de la base actuelle ont été mises à jour fin 2005.

Un tel inventaire a servi deux buts : celui d'outiller la recherche comme telle, en donnant une idée de l'étendue des services à la population dans différents domaines (transport,

éducation, travail et emploi, etc.), mais aussi celui d'outiller l'accueil-référence de l'OPHQ, en constituant une banque de données des organismes situés sur le territoire (avec leurs coordonnées mises à jour), utile pour les utilisateurs de services.¹

Dans la suite logique de nos efforts des années précédentes (avec la “ base de données nationale ” ou inventaire des programmes et des mesures), nous avons utilisé le logiciel *Access* comme support informatique. La liste des catégories d'information retenues dans la présente base de données régionale, environ une vingtaine, découle en grande partie d'une réflexion sur nos travaux de recherche, mais aussi des résultats d'un sondage sommaire auprès de personnes ressources mené par Jean Proulx, Ernesto Molina et Normand Boucher dans six régions et permettant d'identifier les données disponibles². La conception de la structure informatisée de la banque de données (dite “ base de données régionale ” ou BDR ou “ inventaire régional ”) revient à Jean-Olivier Chapel et l'adaptation de la base à François Turcotte-Goulet.

La base de données a comporté plusieurs étapes de saisie des données, de validation, de mise à jour : de février à juin 2003, puis de septembre 2003 à juillet 2004 et finalement entre mai et octobre 2005. Les détails de ces différentes étapes de validation, de mises à jour et de résultats sont décrits plus loin.

3 - LA BASE DE DONNEES EN DATE DU 25-11-2005

- La base de données compte 1357 organismes répartis sur les 17 régions inventoriées (pour près de 2000 “ entrées ” d'information).
- Il y a 926 entrées qui sont codées “ validées OPHQ ” et 970 qui sont codées “ validation finale ” ; ce qui signifie que la moitié des entrées ont pu être validées conjointement plutôt que seulement au LAREPPS.
- **La base de données présente les thématiques suivantes** comme critère de classement des organismes. Il est à noter que plusieurs organismes occupent plusieurs thématiques à la fois. Comme on peut le constater les thématiques qui regroupent le plus d'organismes sont “ Soutien psychosocial ”, ensuite “ Activités sociales, loisir et culture ”, en troisième lieu “ Droits ” et finalement “ Soutien à la famille ”, soit :

¹ Avec la collaboration de Gilles Théberge et Serge Tousignant.

² En plus de fouiller des répertoires d'organismes sur Internet, ils ont sondé des personnes dans:

- Les bureaux régionaux de l'OPHQ ;
- Des régies régionales de la santé ;
- Des regroupements d'organismes de promotion (ROPPH) ;
- Des regroupements d'organismes communautaires en santé mentale.

Suite à ce déblayage, ils ont conclu que la constitution d'un inventaire, par région, des organisations offrant des services aux personnes handicapées pouvait être réalisée assez facilement (sauf pour Montréal).

Accessibilité et adaptation du milieu	1
Activités sociales, loisir et culture	586
Adaptation et réadaptation fonctionnelle	66
Communication	36
Condition de vie	13
Droits	561
Maintien à domicile	53
Prévention	107
Ressources résidentielles	173
Services éducatifs et formation continue	157
Soutien à la famille	441
Soutien psychosocial	854
Transport	134
Travail et activités productives	197

- **La base de données présente la typologie des organismes communautaires suivante :**

Ce sont :

- Des OSBL se donnant une mission sociale et communautaire ;
- Des services spécialisés de main-d'œuvre (SSMO) ;
- Des centres de travail adapté (CTA) ;
- Des organismes de transport adapté (OTA) ;
- Les organisations ayant un conseil d'administration et étant légalement constituées ;
- Des associations de parents ayant leur propre conseil d'administration.

Ces organismes communautaires ont une desserte :

- Locale ;
- Ou infrarégionale ;
- Ou suprarégionale.

Ces organismes visent des clientèles aux déficiences ou incapacités selon les catégories de classement de l'OHPQ suivantes :

- DI = intellectuelle (inclut autisme, trouble envahissant du développement (TED), trouble obsessionnel compulsif (TOC) ;
- DP = physique (sensorielle, motrice, traumatisé cérébro-cranien (TCC), blessé médullaire (BM), organique), certaines maladies : Alzheimer (DP), diabète (DP) ;
- SM = problèmes de santé mentale, psychiatrique et pensées suicidaires.

4 - INFORMATIONS POUR L'UTILISATION DE LA BASE DE DONNEES

▪ Structure de la base de données

Les données se retrouvent classées selon trois tables principales avec les principaux champs de données suivants :

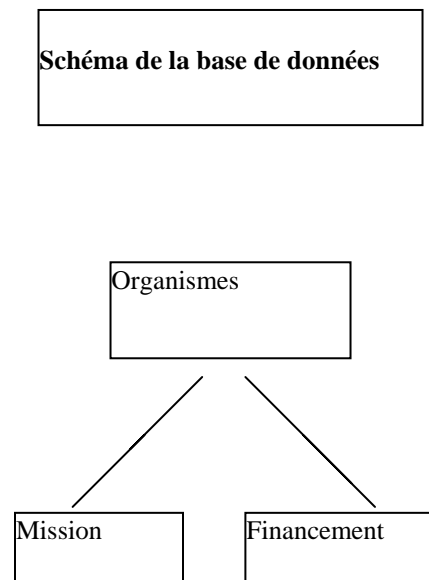
• Organismes

Nom de l'organisme
Adresse
Ville
Code postal
Téléphone
Courriel et Site Internet
Région administrative

Schéma de la base de données

• Mission

Mission
Type d'organisme *
Activités et/ou services
Champ d'activité **
Type d'incapacités des
personnes desservies
Mandat territorial ***
Commentaires additionnels
sur l'organisme
Sources des informations



• Financement (données dont l'accès est limité au LAREPPS)

Bailleur de fonds / provenance des fonds
Type de financement *****
Montant
Année d'attribution (2000 à 2005)

* **Détails des informations dans Type d'organisme** : coopérative, centre de travail adapté (CTA), organisme à but non lucratif, organisme de transport adapté (OTA), services spécialisés de main-d'oeuvre (SSMO).

** **Détails des informations dans Champ d'activité**: Les champs d'activité développés selon les thématiques d'intervention de l'OPHQ (http://www.ophq.gouv.qc.ca/Thematiques/M_Thematiques.htm) sont : accessibilité et adaptation du milieu; activités sociales, loisir et culture; adaptation et réadaptation fonctionnelle; communication; condition de vie; droits; maintien à domicile; prévention; ressources résidentielles; services éducatifs et formation continue; soutien à la famille; soutien psychosocial; transport; travail et activités productives.

*** **Détails des informations dans Mandat territorial** : local ou infrarégional, régional et suprarégional.

**** **Détails des informations dans Type de financement** : de base, d'activités spécifiques.

▪ **Recherche dans la base de données**

Ainsi, nous pouvons rechercher des informations en fonction du “Nom des organismes” et accéder aux informations de type “Mission” ou “Financement”. Il est possible d’élaborer des rapports de données selon plusieurs regroupements de données, comme par exemple en fonction de la région ou du champ d’activité des organismes.

5 - HISTORIQUE DES ETAPES DE CONSTITUTION, DE VALIDATION ET DE MISE A JOUR DE LA BASE DE DONNEES REGIONALE ET CRITERES D’INCLUSION DES OÉS

▪ **Étape 1. Constitution des listes de base au LAREPPS**

La recherche d'informations permettant de constituer des ébauches de listes d'organismes a été confiée à différentes personnes au sein de l'équipe du LAREPPS. Internet constituait l'outil principal de recherche; le cas échéant, nous avons aussi eu recours au téléphone.

Concrètement, ces listes ont été produites en format Word et sont dites “listes de base”.

Il n’y a pas eu de critères systématiques au départ, sauf les grands principes. Ensuite, il s’est avéré important de formaliser des critères afin d’assurer l’homogénéité inter-régionale et la validité des tableaux d’organismes communautaires. (Voir l’étape de formalisation des critères plus bas)

▪ **Étape 2. Validation OPHQ**

Ces “listes de base” ont ensuite été envoyées aux Bureaux régionaux de l'OPHQ³ ou, à défaut, au Regroupement des organismes de promotion pour les personnes handicapées ou ayant des incapacités de la région (ROPPH). (Rappelons que les ROPPH et les Bureaux de l'OPHQ ont des relations de collaboration soutenues.) Ces listes ont été validées selon les principes suivants :

- 1) Les bureaux n'ont pas fait de recherche approfondie pour valider les listes, mais ils les ont plutôt vérifiées au meilleur de leurs connaissances et d’après leurs données directement disponibles ;

³ Nous remercions de leurs concours messieurs Serge Tousignant et Jean Charest, responsables des Bureaux régionaux de l'Est et de l'Ouest du Québec, ainsi que le personnel des Bureaux qui ont validé nos listes.

- 2) Les bureaux ont ajouté ou retiré de la liste des ressources pour la mettre à jour ;
- 3) Les bureaux ont vérifié des informations de contenu en fonction de leurs données disponibles.

En conséquence, il est possible que même après la validation de l'OPHQ, il ait manqué des informations de contenu.

À cette étape de la démarche, les listes corrigées par l'OPHQ ont été retournées au LAREPPS. C'est lors de cette seconde saisie seulement que les informations sont codées " validées par l'OPHQ ".

▪ **Étape 3. Formalisation des critères**

Une première formalisation des critères avait été faite par François Aubry du LAREPPS. Elle a été complétée par Jean Proulx et Lucie Dumais.

Une demande de révision a été suggérée par Éric Meunier et Sylvie Gagnon de l'OPHQ et a souligné :

- 1) que les noms et numéros de territoire de CLSC et MRC semblent équivalents et que cette catégorie d'information est éliminée ;
- 2) dans quelques cas, les corrections d'informations apparaissant sur les listes validées par l'OPHQ n'ont pas été saisies sur *Access*.

Détails de la formalisation des critères :

a) Critères d'inclusion et d'exclusion des organismes communautaires et d'économie sociale:

Ce sont :

- Des organismes sans but lucratif (OSBL) se donnant une mission sociale et communautaire ;
- Des services spécialisés de main-d'œuvre (SSMO) ;
- Des centres de travail adapté (CTA) ;
- Des organismes de transport adapté (OTA) (sauf s'ils sont publics, comme dans les régions métropolitaines) ;
- Des organisations ayant un conseil d'administration et pouvant avoir plusieurs points de services ou établissements (on ne compte donc qu'une seule fois l'organisation qui chapeaute, en soulignant dans la mission ou dans les activités la présence de ces points de services) (Ex. 1: Un organisme avec plusieurs maisons de répit; Ex. 2 : une Société pour les enfants handicapés, chapeautant 3 ressources : un camp, une garderie, une ressource de répit, à moins que chacune des ressources ait son propre c.a.) ;
- Des associations de parents ayant leur propre c.a. (même si elles peuvent être liées à des usagers d'établissements publics tels que des centres hospitaliers (CH)).

On exclut :

- Des établissements publics (tels Centre local de service communautaire (CLSC), centre de réadaptation, écoles) ;
- Des fondations qui n'ont comme mission que de financer (sans donner de services directs) ;
- Des oeuvres caritatives qui donnent des services, mais ne se reconnaissent pas dans les valeurs communautaires actuelles (Ex : Les Dames bénévoles des loisirs Droit de Vivre) ;
- Des associations de parents qui sont créées par les établissements publics.

Ce sont des organismes ayant une desserte :

- Locale (Ex : une municipalité régionale de comté (MRC), un quartier de Montréal) ;
- Ou infrarégionale (plusieurs localités, mais pas toute la région) (Ex : plusieurs MRC, le Sud-ouest de Montréal) ;
- Ou suprarégionale : plusieurs régions limitrophes, des MRC de deux régions (Ex : Montréal et Laval sont desservis par 1 organisme; 1 organisme de la Mauricie dessert aussi le Centre du Québec). On inclut alors l'organisme dans la région où il est localisé, et on le répète dans la région qu'il dessert.

On exclut la desserte :

- Nationale (c'est souvent le cas à Montréal) : ces organisme n'offrent généralement pas de services directs.

Ce sont des organismes visant des clientèles aux déficiences classées par l'OHPQ

- DI = intellectuelle (inclut autisme, trouble envahissant du développement (TED), trouble obsessionnel compulsif (TOC) ;
- DP = physique (sensorielle, motrice, traumatisé cérébro-cranien (TCC), blessé médullaire (BM), organique), certaines maladies : Alzheimer (DP), diabète (DP) ;
- SM = problèmes de santé mentale, psychiatrique et pensées suicidaires.

On exclut :

- Le cancer ;
- Les soins palliatifs ;
- Les maladies cardiaques.

b) Critères de classement des organismes communautaires :

Nota bene :

- Si l'information n'était pas sûre, on cochait " non-définie ", avec un commentaire le cas échéant ;

- Si l'on ne trouvait pas l'information, on cochant " non-définie " (Ex : desserte; territoire de MRC ou de CLSC; financement).

Selon les incapacités :

- On peut en cocher deux, ou encore cocher " toutes incapacités " ;
- Attention : le terme " personnes handicapées " omet parfois SM (vérifier dans le doute) ;
- Dans le doute après vérification : cocher " non définie " (et ajouter un commentaire, si nécessaire).

Selon les thématiques d'intervention (ou champ d'activités) :

- Se servir de la description des activités (et non pas de la mission) pour le codage ;
- Dans le doute, cocher " non définie " ;
- On peut cocher plusieurs thématiques ;
- Voir les définitions de contenu dans les annexes des portraits régionaux (dans les Cahiers du LAREPPS) ou sur le site de l'OPHQ où chaque thématique d'intervention est définie (http://www.ophq.gouv.qc.ca/Thematiques/M_Thematiques.htm).

Voici d'autres cas de figure :

- Soutien psychosocial = groupes d'entraide ;
- Soutien psychosocial = activités d'intégration sociale en général ;
- Droits = défense de droits, promotion ;
- Vie associative = regroupement d'organismes (sinon cette thématique ne discrimine pas puisque les organismes en font tous par définition. Cette thématique est en fait peu fréquente dans notre inventaire) ;
- Vie associative et accès aux services = en 2005, les thématiques " Vie associative " et " Accès aux services ", étant des thématiques transversales, ont été complètement retirées de l'inventaire ;
- Transport et droits = regroupements d'usagers du transport adapté.

Pour le financement :

- Les années de référence sont d'abord 2001-2002 et 2002-2003 ;
- Pour ces années on identifie essentiellement 4 sources : Soutien aux organismes de promotion (SOP), Soutien aux organismes communautaires (SOC), Centraide, Secrétariat à l'action communautaire autonome (SACA) ;
- On a aussi indiqué le Programme de soutien à l'éducation populaire autonome (PSEPA) ;
- Financement de base (pour SOP et SOC) = financement par projets (pour Centraide et SACA) ;
- *Nota bene* : en avril 2003 (donc pour l'année financière 2003-2004), le Soutien aux organismes de promotion a été transféré de l'OPHQ aux différents

ministères pertinents OU au Secrétariat à l'action communautaire autonome / " volet 3 : organismes sans attache " ;

- En 2005, le financement des organismes a été mis à jour : Agence SSS (2004-2005), Emploi Québec - SSMO (2004-2005), OTA (2003 répertorié sous la catégorie " 2003-2004 "), Secrétariat à l'action communautaire autonome (2004-2005).

▪ **Étape 4. Validation de 2003 au LAREPPS**

Le LAREPPS (François Aubry, Jean Proulx et Lucie Dumais) a tenu à effectuer d'autres vérifications et certains ajouts suite au retour des listes corrigées par l'OPHQ.

- A) Ajouter les centres de travail adapté (CTA), services spécialisés de main-d'œuvre (SSMO, anciennement appelés SEMO), les organismes de transport adapté (OTA) et les maisons de répit manquantes, à partir de listes obtenues pour l'ensemble du Québec. Il faut vérifier cela région par région en faisant attention de ne pas dédoubler les ressources communautaires (RC) qui seraient déjà saisies.
- B) Fournir par une recherche approfondie les informations considérées essentielles, si rien n'est inscrit sur la liste : mission et activités (permettant de classer les RC par thématique), clientèle visée (permettant de classer par type de déficience). Pour ce qui est des informations sur les montants de subvention, elles ne sont pas indispensables puisque les sources de financement des RC varient considérablement et ne sont pas toujours récurrentes. Ceci dit, avoir les montants de sources telles que le SOC, le SOP, le SACA et Centraide est utile pour l'analyse.
- C) Vérifier les codes géographiques des territoires de CLSC. Il risque d'y avoir des confusions et tant le LAREPPS que l'OPHQ l'ont remarqué. Les codes MRC et CLSC auraient été confondus. Suite à un " spot check ", nous avons remarqué que 80 % des RC ont un territoire de desserte régional. Ce dernier résultat nous a fait prendre la décision suivante : éliminer la table " Zone d'intervention " qui devenait un casse-tête à cause des territoires et codes de territoires de MRC, CLSC, commission scolaire, mais préserver la catégorie d'information " zone de desserte – suprarégionale / régional / infrarégionale ou locale " et la faire migrer dans la table " Mission ". Cette modification a été réalisée à la fin mai 2003. Dorénavant, nous n'identifions qu'un seul code géographique : celui du CLSC. Nous utilisons le site d'Info-santé du MSSS pour identifier le code à partir de l'adresse de la RC. (http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/info_sante.html)
- D) Soulignons que les listes validées de l'OPHQ indiquaient souvent les codes de CLSC dans l'information relative aux MRC. (Pour connaître les codes de MRC, voir le site du MAM. (http://www.mam.gouv.qc.ca/repertoire_mun/repertoire/repertoit.htm))

E) Le codage du territoire dans la catégorie “ zone d'intervention ” n'est donc plus pertinent puisque la table n'existe plus.

EN RÉALITÉ, les fiches ont été codées “ validation finale ” même si les points B et C n'ont pas été totalement re-vérifiés en date du 23 septembre 2003.

Rappelons finalement que le codage des catégories “ thématique ” et “ zone d'intervention ” ont été en plusieurs cas compliqués parce que les ressources communautaires couvrent souvent plusieurs thématiques (et un territoire intermédiaire entre le local et le régional).

▪ **Étape 5. Révision et mise à jour de 2005 au LAREPPS**

▪ Une révision systématique et complète de la base a été effectuée à l'automne 2005 pour uniformiser les thématiques dans lesquelles interviennent les organismes. Les définitions utilisées pour les thématiques sont celles de l'OPHQ (http://www.ophq.gouv.qc.ca/Thematiques/M_Thematiques.htm) avec les précisions suivantes :

- Les services d'adaptation et de réadaptation relèvent généralement des établissements publics. Nous avons répertorié une soixantaine d'organismes dans cette thématique, seulement lorsque l'organisme le spécifiait ou semblait en faire une priorité, comme par exemple les organismes qui offrent des aides techniques. Plusieurs organismes qui offrent un suivi dans la communauté ont été classés dans la thématique “ Soutien psychosocial ” ;
- Il n'y a pas d'organisme répertorié dans la thématique “ Diagnostic et traitement ” puisque ces services de santé sont généralement offerts dans les centres hospitaliers et que ce type de service peut se retrouver dans d'autres thématiques telles les thématiques “ Soutien psychosocial ” ou “ Droits ” ;
- Les activités de sensibilisation, de représentation et d'information ont été répertoriées dans la thématique “ Droits ” ;
- Il y a seulement une dizaine d'organismes regroupés dans la thématique “ Condition de vie ” parce que la définition de cette thématique est d'accorder un service de prestations monétaires et la plupart du temps, ce type de service relève de l'État et des institutions publiques ;
- Les organismes rattachés à la thématique “ Prévention ” oeuvrent majoritairement en santé mentale ;
- Plus de 150 organismes offrent des services éducatifs à leurs membres. Ils ont été regroupés dans la thématique “ Services éducatifs et formation continue ”. Par contre, les activités de formation aux bénévoles n'y sont pas répertoriées et les activités de formation et de préparation à l'emploi se retrouvent dans la thématique “ Travail et activités productives ” ;
- Nous avons répertorié seulement les organismes qui ont comme activité prioritaire l'accessibilité et l'adaptation des lieux dans la thématique

“ Accessibilité et adaptation des lieux ” parce que ce type d’activité relève généralement du secteur public ;

- La trentaine d’organismes qui offrent des services d’interprétariat sont répertoriés dans la thématique “ Communication ” ;
 - La thématique “ Soutien psychosocial ” regroupe les organismes qui offrent du soutien aux personnes (information-référence, accompagnement, intégration sociale) ou un suivi non-intensif ;
 - Les thématiques “ Vie associative ” et “ Accès aux services ” sont des thématiques transversales. Aussi ces thématiques ont été complètement retirées de l’inventaire. Les activités de soutien aux organismes et de représentation se retrouvent dans la thématique “ Droits ”.
- Le financement des organismes a été mis à jour : Agence SSS (2004-2005), Emploi Québec - SSMO (2004-2005), OTA (2003 répertorié sous la catégorie “ 2003-2004 ”), SACA (2004-2005).
 - Des catégories de financement et de type de financement ont été ajoutées. Par exemple, nous avons répertorié les types de financement du SACA “ Soutien à la défense collective des droits (DDD) ” et “ Soutien aux organismes et regroupements d’organismes sans port d’attache (SPA) ” dans la catégorie “ Financement de base ”; “ Soutien aux cibles prioritaires (CIP) ” dans “ Financement d’activités spécifiques ”; “ Soutien aux projets de développement de l’action communautaire autonome (SPD) ” dans “ Financement par projet ”; le financement des OTA dans “ Financement d’activités spécifiques ”, le financement de l’Agence SSS dans “ Financement total ”.
 - L’inventaire systématique des nouveaux organismes nés depuis 2003 n’a pas été effectué, cependant quelques nouveaux organismes ont été ajoutés.
 - Après vérifications, plusieurs organismes ont été retirés de la base parce qu’ils n’étaient pas légalement constitués ou parce qu’ils avaient cessé leurs activités, ou encore parce qu’ils avaient un mandat national et comme mentionné plus tôt, cette base présente un inventaire régional. Quelques organismes qui n’offrent pas des services spécifiques aux personnes handicapées ont été retirés de la base parce que les personnes handicapées représentent moins de 30% de la clientèle desservie.
 - Quelques données d’organisme ont été complétées et des coordonnées ont été mises à jour.

DEUXIÈME PARTIE : VALORISATION DE LA BASE DE DONNEES

1 - LA RECHERCHE ET LES OBJECTIFS DE LA VALORISATION DE LA BASE DE DONNEES

La base de données informatisée sur support *Access* produite par le LAREPPS a été élaborée avec la collaboration de l'OPHQ et de certains regroupements d'organismes communautaires. Cette base de données, nous l'avons vu, répertorie les organismes communautaires et d'économie sociale offrant des services ou du soutien aux personnes handicapées dans les régions du Québec. Les coordonnées de ces organismes y sont présentés, ainsi que leur mission, leur financement et leurs activités répertoriées selon certains champs d'intérêts.

Or, à cette étape de construction succède une entreprise de valorisation de cette base de donnée. Dans un premier temps, la présente démarche de valorisation de la base de données a visé à informer différents organismes et milieux, de l'existence du LAREPPS et des résultats concernant l'étude sur les services aux personnes handicapées, ainsi que l'accès possible à une base de données.

Dans un deuxième temps cette démarche de valorisation a visé à connaître :

- L'intérêt que suscite cette base de données ;
 - Les outils dont disposent déjà les différents organismes et milieux qui offrent des services aux personnes handicapées et leurs besoins supplémentaires ;
 - La forme et les conditions de diffusion qui sont souhaitées par les différents organismes et milieux ;
 - Les ententes possibles pour la reprise de la base et sa mise à jour.
-

2 - DEMARCHE DE L'ENQUETE SUR LA VALORISATION DE LA BASE DE DONNEES DU LAREPPS

L'enquête s'est déroulée de la mi-novembre 2005 à la mi-janvier 2006, par Sylvie Chenard sous la direction de Lucie Dumais. Un échantillonnage de ressources de différents milieux concernés a été élaboré et validé par étape auprès de plusieurs intervenants, un questionnaire a été adressé aux personnes identifiées, puis le rapport de l'enquête est ici présenté. Les milieux que nous avons particulièrement visés sont ceux qui oeuvrent auprès des personnes handicapées, que ce soit : des associations, des regroupements, des chercheurs, des organismes communautaires, autant aux niveaux national, régional, que local.

Nous avons rejoint des représentants du gouvernement, des chercheurs universitaires, des associations nationales, régionales et locales qui desservent les personnes handicapées. Nous avons pris soin d'ajouter au tableau les personnes ressources qui nous avaient été référées par les personnes répondantes. Plusieurs intervenants ont répondu par courriel et d'autres en entrevues téléphoniques. En tout, une trentaine de personnes ont contribué à la recherche.

Trente-quatre (34) intervenantes et intervenants ont répondu au questionnaire, par écrit et ou par téléphone, sur plus de soixante-dix (70) contacts :

- Quatre (4) membres de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) ;
- Quatre (4) membres des services publics (centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI), établissements de réadaptation en déficience physique (ERDP), Centre local de services communautaires (CLSC) ;
- Sept (7) organismes communautaires nationaux oeuvrant auprès des personnes handicapées ;
- Quatorze (14) organismes communautaires régionaux (Chaudière-Appalaches, Estrie, Rivière-du-Loup, DI-Montréal, Côte-Nord, Centre-du-Québec, Québec, Saguenay, Gaspésie, Mauricie, Laval, Lanaudière, Laurentides, Montréal métropolitain) ;
- Un (1) organisme communautaire local (Montréal) ;
- Quatre (4) chercheurs notamment dans le domaine concernant les personnes handicapées et les nouvelles technologies.

L'enquête s'est déroulée autour de l'idée de la diffusion de la base du LAREPPS, mais sans préciser une forme unique de transmission des résultats. Au fur et à mesure que l'enquête a progressé, plusieurs modèles de site *Web* et de moyens de diffusion de la base, via le *Web*, ont été esquissés et de plus en plus précisés.

Comme prévu, les résultats de cette enquête de valorisation de la base sont transmis aux personnes qui y ont contribué.

3 - FAITS SAILLANTS DES RESULTATS DE L'ENQUETE SUR LA VALORISATION

▪ **La situation et les ressources actuelles**

D'abord l'enquête permet de constater que le mouvement communautaire desservant les personnes handicapées au Québec ne dispose pas de base de données diffusée à un large public concernant l'ensemble des organismes communautaires, des ressources et des services aux personnes handicapées, conçue dans une perspective d'ensemble et qui tiendrait compte des champs d'activité préétablis. L'information se retrouve éparpillée dans plusieurs sources, plus ou moins accessible à tous et surtout aux personnes handicapées. Il existe peu d'outils de concertation des partenaires et de défense de droits.

De plus, l'enquête révèle qu'il n'existe pas de consortium des différents intervenants auprès des personnes handicapées au Québec.

Cependant on retrouve comme principaux acteurs au plan national l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) et l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH), dont plusieurs de leurs membres ont collaboré à cette enquête. Ces acteurs ont développé des expériences intéressantes permettant d'envisager des développements pour la base du LAREPPS, pour les personnes handicapées et pour le public en général.

▪ **Sur Internet**

D'une part l'OPHQ et la COPHAN et des regroupements régionaux de promotion des personnes handicapées membres de l'AQRIPH diffusent à un large public, par l'entremise de leur site Web, bon nombre d'informations concernant la promotion des personnes handicapées, leurs membres, leurs services et des outils pour l'accueil, la référence, la consultation. Ces organismes disposent de base de données, de listes qu'ils mettent à jour régulièrement pour les besoins de leur organisme et de leurs membres.

▪ **En Intranet**

L'AQRIPH ne dispose pas de site mais participe à une expérience très intéressante pour le mouvement des personnes handicapées : **le projet de plate-forme PHARE**. Le projet PHARE a été réalisé en partenariat entre Communautique, le Comité d'adaptation de la main-d'œuvre pour personnes handicapées (CAMO-PH) et l'AQRIPH. Ce projet, subventionné par Emploi Québec et piloté par le CAMO-PH, a visé le développement d'une plate-forme de collaboration adaptée, et la formation des membres de l'AQRIPH aux fonctionnalités de cette plate-forme. Il s'agit d'un Intranet entre les membres de l'AQRIPH. Par la suite, Communautique a développé un projet de recherche-formation toujours en partenariat avec l'AQRIPH et le CAMO-PH qui vise à mettre son expertise et la richesse de ses partenariats au service d'un projet de réseau d'apprentissage communautaire pour et par les personnes handicapées, RACP2PH. Mentionnons que ces

projets visent à remédier au faible taux d'utilisation des technologies d'information et de communication par les personnes handicapées grâce à la formation à l'apprentissage et au travail collaboratif soutenus par les technologies d'information et de communication dans une association communautaire qui soutient l'intégration des personnes handicapées. Les membres de l'AQRIPH et les membres de ses regroupements régionaux couvrent l'ensemble du Québec. Communautaire est pour sa part un acteur très important pour le milieu communautaire et pour les personnes handicapées. Cet organisme a "comme mission d'essayer de contrer la fracture numérique et les personnes handicapées sont les plus touchées par la fracture numérique". (Site Web de Communautaire)

L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) dispose d'une base de données en Intranet : **la Banque des partenaires et des contacts de l'OPHQ** utilisée pour des fins de communication interne et moins d'information à l'externe. Les informations contenues dans la base du LAREPPS ont déjà été transférées dans cette Banque. L'utilisation de cette Banque en Intranet nécessite un mot de passe. Une personne et demie sont affectées à la mise à jour régulière des données de la Banque. Cette Banque couvre l'ensemble des contacts selon les besoins de l'OPHQ et les demandes des différents ministères et départements, ce qui dépasse largement les données sur le mouvement communautaire dédié aux personnes handicapées.

Dans ces deux cas d'Intranet, le problème de la culture et de l'habitude d'usage de ces nouvelles technologies d'information et de communication se pose et la situation est à améliorer.

▪ **Le rôle de la recherche sociale**

Selon plusieurs avis des personnes répondantes, plusieurs informations actuellement inventoriées dans la base du LAREPPS ne devraient pas être diffusées à un large public. Cependant, l'enquête révèle que de nombreux organismes ont besoin de ce genre d'information pour développer leur analyse, leurs revendications, leur concertation.

Une personne a proposé d'utiliser les ressources de la recherche sociale pour développer les outils d'analyse dont ont besoin les groupes communautaires, comme par exemple, des études comparatives concernant le financement des groupes, les salaires, etc. Selon une autre personne répondante, plusieurs outils existent déjà pour la recherche, mais peu pour la concertation.

▪ **Les perspectives de valorisation**

Dans les deux cas d'Intranet ci-dessus mentionnés, le problème de l'accessibilité des données à un large public se pose. Actuellement, il semble que l'OPHQ ne développe pas de mandat de diffusion à un large public de sa Banque des partenaires et des contacts. Ceci s'inscrit dans la même perspective que celle du gouvernement en ligne, où il s'agit plus de diffuser les informations sur les services offerts par le gouvernement que d'offrir un service public d'information sur l'ensemble des services aux personnes handicapées, à l'ensemble des partenaires et à la population en général. Une personne répondante a

mentionné par exemple que le public n'a pas accès directement aux banques de données de Communication Québec, du service des urgences 911, ou des différents ministères.

Des personnes répondantes à l'enquête recommanderont subséquemment **de promouvoir et d'utiliser les ressources** déjà existantes. Ainsi en ce qui concerne la Banque des partenaires et des contacts de l'OPHQ, il est proposé d'offrir un accès aux chercheurs, au milieu communautaire, tout en proposant une forme d'accès sur demande, qui comprendrait une procédure simplifiée, incluant une justification minimale du demandeur.

Certaines personnes répondantes proposeront de **créer un consortium qui regroupe différents réseaux** intervenant auprès des personnes handicapées. D'autres insisteront sur l'utilité de créer un site **Portail Internet pour les personnes handicapées du Québec**, multidimensionnel, facile d'accès au grand public, répondant à des critères d'accessibilité aux personnes ayant des limitations fonctionnelles (auditive, visuelle, motrice, intellectuelle) et concentrant l'ensemble des informations répondant aux besoins des personnes handicapées et du mouvement communautaire. Ce site portail diffuserait la base du LAREPPS, avec des sections en Intranet à l'usage des membres seulement. Un organisme responsable devrait être désigné et la mise à jour régulière des données pourrait être assurée en partenariat sur le mode "auto-déclaratoire"⁴. Notons que plusieurs des personnes répondantes étaient disposées à contribuer à la mise à jour de leurs données et des données de leurs membres pour une telle base. La représentante de Communauté mentionnait que le projet de plate-forme PHARE pouvait devenir un portail pour les personnes handicapées.

L'enquête a révélé une autre expérience très intéressante pour les personnes handicapées, un projet de **site portail Internet pancanadien** quant aux politiques et mesures relatives au handicap auquel participe le Centre interdisciplinaire de recherche en Réadaptation et en réintégration sociale (CIRRIS)⁵, en collaboration avec le *Disability and Information Technologies Research Alliance de Winnipeg*. Le CIRRIS participe à la conduite d'une étude sur l'usage des nouvelles technologies de l'information et de la communication par les personnes ayant des incapacités. De plus, le CIRRIS travaille à construire un portail Internet pancanadien. Ce portail d'information sur les politiques et mesures relatives au handicap est axé sur l'emploi, les revenus et autres mesures de soutien. Il vise à donner aux organisations oeuvrant dans ce secteur et aux personnes ayant des incapacités, un lieu ainsi que des outils afin de faciliter leur mobilisation. Le CIRRIS s'occupe de la section francophone et il requiert la collaboration d'associations afin d'aider à combler certains besoins des organisations québécoises oeuvrant dans le domaine du handicap.

Des mises en garde concernant la diffusion à un large public ont été rapportées notamment concernant des données sur le financement. Soulignons que le LAREPPS n'avait pas défini de degré d'accessibilité des champs de données de la base, ni de diffusion à un large public. Ces avis des personnes répondantes indiquent également l'importance d'approfondir les conditions pour la reprise et la mise à jour et de considérer

⁴ C'est-à-dire que les gens intéressés prennent un engagement pro-actif face au projet de la banque de données informatisées, en faisant les mises à jour nécessaires, de façon autonome.

⁵ Affilié à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec.

une étape de validation du modèle de diffusion de la base auprès du mouvement communautaire.

En terminant, mentionnons que près de 20 % des personnes répondantes sont intéressées à reprendre la base mais à certaines conditions dont les principales sont le financement adéquat, des limites d'accès, sans mise à jour.

4 - SYNTHÈSE DES RESULTATS DE L'ENQUÊTE SUR LA VALORISATION DE LA BASE DE DONNÉES DU LAREPPS

Voici un **résumé des résultats** de cette enquête pouvant permettre de préciser des suites pour la diffusion de la base de données, son développement futur (reprise, mise à jour) et l'organisme responsable, en suivant les questions de l'enquête.

Question 1 : Quel est votre intérêt à consulter une telle base de données ?

La plupart des personnes répondantes ont manifesté **un intérêt pour une telle base de données**, pour ses possibilités d'information et de moyen de communication dans leur domaine d'intervention respectif, pour des publics particuliers et pour des fins particulières.

Les organismes et les intervenants y sont intéressés pour :

- L'information générale ;
- Avoir accès rapidement à l'information concernant les organismes et entrevoir les similitudes ;
- Connaître les autres organismes de sa région et les faire connaître à ses membres. Créer des liens avec ces organismes ;
- Des données locales, partenaires, ressources, organismes communautaires ;
- Le rôle et le statut des organismes locaux ;
- Les services régionaux ;
- Le Québec au complet, une base québécoise des organismes ;
- Connaître les partenaires et les différentes ressources ;
- La recherche ;
- Avoir un profil des ressources existantes dans les différentes régions, en santé mentale surtout ;
- Ressources d'aide, de références et de contacts selon les besoins spécifiques ou selon les déficiences et la région de résidence des personnes handicapées ;
- Des fins de référence et de consultation pour les groupes régionaux et locaux ;
- Consultation ;
- Défense de droits ;
- Mieux outiller les regroupements nationaux pour l'analyse et la défense des droits du mouvement communautaire et de la clientèle des personnes handicapées ;

- Les citoyens usagers des services ;
- Les dispensateurs de services, établissements et organismes communautaires locaux, régionaux ;
- Des associations provinciales ;
- Un projet portant sur les organismes communautaires.

L'intérêt est très grand pour :

- Répondre aux exigences des bailleurs de fonds ;
- Permettre de connaître les services, et évaluer le désinvestissement de l'État; la nature des activités ;
- Répondre en partie aux besoins de l'organisme ;
- Créer un portail Internet pour les personnes handicapées au Québec.

Selon les résultats des tournées régionales effectuées par Communautique pour connaître les besoins du milieu communautaire en matière de nouvelles technologies de l'information et de la communication, les gens souhaitent un portail, un bottin des ressources communautaires. Selon la représentante de Communautique le projet de plate-forme PHARE, issu d'un partenariat entre Communautique, l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH) peut devenir un portail pour les personnes handicapées. Ce projet de plate-forme PHARE, subventionné par Emploi Québec et piloté par le Comité d'adaptation de la main-d'œuvre pour personnes handicapées (CAMO-PH) a visé le développement d'une plate-forme de collaboration adaptée, et la formation des membres de l'AQRIPH aux fonctionnalités de cette plate-forme. Il s'agit d'un Intranet entre les membres de l'AQRIPH qui regroupe tous les regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées.

Il ressort que **plusieurs intervenants au plan national ont moins besoin** d'une telle base que leurs associations membres oeuvrant en région et localement. Par exemple, la direction de l'OPHQ et certains départements, **dont l'évaluation, la recherche et l'intervention nationale**, seraient moins intéressés par le projet. Du côté de la **Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle**, même manque d'intérêt de la part de la structure maîtresse, mais des CRDI seraient intéressés à participer.

Quant à l'Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec (AGIDD), leur position est claire : ce projet ne les intéresse pas. **Les associations oeuvrant en santé mentale** s'identifient difficilement à l'appellation " personnes handicapées ". L'Association canadienne santé mentale - *filiale Montréal* - l'a également souligné. C'est qui fait que l'AGIDD par exemple, n'a aucun intérêt pour cette base de données. Ceci dit, l'AGIDD œuvre au plan national, mais communique régulièrement avec ses associations régionales, qui elles, pourraient éventuellement avoir besoin d'une telle base de données.

Au plan de la recherche, il s'avère que la base du LAREPPS est intéressante selon le sujet de la recherche et les besoins spécifiques d'une recherche. Ainsi l'intérêt diffère pour une recherche qui ne nécessite pas d'information sur le mouvement communautaire. On

mentionne également que certains types d'informations ne sont pas nécessaires dans une base de données, mais feraient plutôt l'objet de recherches spécifiques, comme le financement ou les salaires dans les groupes.

Quelques **organismes questionnent la pertinence d'une " xième " base de données** ou la nécessité de divulguer des informations détaillées sur le financement.

Quelques personnes répondantes font remarquer qu'elles disposent déjà de plusieurs ressources et pour cette raison, leur intérêt pour la base du LAREPPS est moindre. Les regroupements régionaux d'organismes de promotion pour personnes handicapées de Laval et de la Mauricie, l'Association canadienne de la santé mentale - *filiale Montréal* - disposent déjà de ressources documentaires, de répertoires locaux, régionaux ainsi que nationaux tels ceux produits par Québec dans le monde ou par le Secrétariat à l'action communautaire autonome du Québec (SACA), ou le " Guide de participation active des personnes handicapées au Québec " produit par le regroupement de la Mauricie. Ces organismes s'intéressent à une base de données telle celle du LAREPPS pour son caractère national, couvrant l'ensemble des organismes du Québec.

Plusieurs sources de référence sont mentionnées dont les suivantes.

Voici les quelques ressources documentaires et des répertoires mentionnés par plusieurs organismes pour la référence concernant les personnes handicapées :

- *Société de gestion informatique SOGIQUE*. Systèmes de données. Répertoires ;
- *RIPPH, Réseau pour l'intégration processus de production du Handicap à Québec* (Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH) à Québec / Institut canadien de recherche sur le processus de production du handicap). Étude. Site *Web* ;
- *Secrétariat à l'action communautaire autonome, politique de l'action communautaire (SACA)*, portrait régional que fait le SACA sur tous les groupes dans tous les secteurs dans toutes les régions. Base de données. Site *Web* ;
- *Québec dans le monde* :
 - Associations du Québec 2005, par Québec dans le monde. Répertoire ;
 - Santé et services sociaux Québec, Québec dans le monde. Répertoire ;
 - Organismes communautaires du Québec, Québec dans le monde. Répertoire ;
 - *Répertoire des services communautaires du grand Montréal*, Centre de référence du grand Montréal ;
 - *Guide de participation active des personnes handicapées au Québec*, Regroupement d'organismes de promotion pour personnes handicapées - région Mauricie ;
 - *Le guide provincial*, édition du Québec ;
 - *411*. Toutes les adresses. Répertoire.

Voici les organismes référés en appui à l'intérêt marqué pour la base du LAREPPS :

- *Communautaire*. Site, ressource NTIC communautaire, projet PHARE ;
- *OPHQ*, site, catalogue du Centre de documentation.

La Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, qui n'a pas d'intérêt pour une base comme celle du LAREPPS, a mentionné qu'elle utilisait les **services et le répertoire des ressources en Santé et Services sociaux de la Société de gestion informatique SOGIQUE** : <http://www.sogique.ca/>.

Quant à l'**Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)**, quatre personnes de différents services ont répondu et ont manifesté un intérêt. Rappelons que les informations contenues dans la base du LAREPPS ont déjà été transférées dans la Banque des partenaires et des contacts de l'OPHQ, banque qui est en Intranet, non accessible au public. La base du LAREPPS offre un intérêt concernant les services régionaux mais peu d'intérêt pour l'évaluation, la recherche et l'intervention nationale. Quant à la représentante du Centre de documentation de l'OPHQ, son point de vue est celui d'une bibliothèque dont la collection, unique au Québec, porte sur toutes les questions concernant les personnes handicapées. La base du LAREPPS est pour elle un outil qui répond à l'article 25d de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées⁶. En ce sens, il s'agit d'un outil essentiel à l'accomplissement d'une de leurs fonctions qui enrichira leur collection et facilitera grandement l'accès à ce type d'information, comme le mentionne la responsable du Centre de documentation. À titre d'information, le Centre de documentation de l'OPHQ a mis en ligne son catalogue, disponible sur le site *Web* de l'OPHQ : <http://www.ophq.gouv.qc.ca/>.

Question 2 : Quel est votre intérêt à avoir en votre possession une telle base de données ?

La majorité (90 %) des personnes répondantes souhaitent posséder ou avoir un accès Internet à la base de données. Il y a 20% des personnes répondantes qui précisent ou souhaitent un accès et une diffusion *Web* de la base, notamment pour ses possibilités de mises à jour régulières. Dans ce cas, les individus ou organismes n'ont pas besoin de posséder la base de données. À cela s'ajoute 10% des personnes n'ayant pas d'intérêt à posséder la base parce que ce sont des associations nationales. Une association nationale voit un intérêt pour ses membres ou ses associations régionales ou pour les services régionaux.

Les motifs invoqués concernant cet intérêt à posséder une telle base de données sont pour :

- La recherche ;
- Connaître les services, les partenaires et les organismes communautaires ;

⁶ Cette Loi s'applique directement à la bibliothèque et postule, entre autres, que le Centre de documentation doit diffuser l'information relative aux services qui sont offerts aux personnes handicapées.

- Une meilleure connaissance des ressources et collaborateurs possibles ;
- Faciliter l'information ;
- Pour dresser un portrait ;
- Appuyer les demandes des membres ;
- Intégrer la version 2005 de la base du LAREPPS à la banque des partenaires et des contacts de l'OPHQ ;
- Des données, des statistiques mises à jour ;
- Permettre de s'appuyer sur quelque chose d'officiel pour les bailleurs de fonds ;
- Développer des liens avec des organismes ayant des buts complémentaires ;
- Être mieux outillé dans leur mandat d'accueil et référence ;
- Accessibilité lorsque nécessaire ;
- Connaître les autres organismes du secteur et ce qu'ils font ;
- Être un outil de promotion des activités de l'organisme à l'extérieur de sa région ;
- Faciliter la consultation (plus facile à consulter si nous l'avons en notre possession).

Question 3 : Sous quelle forme souhaiteriez-vous voir diffuser cette base ? *Web*, papier, cédérom ?

Toutes les personnes répondantes intéressées à la base du LAREPPS souhaitent une **version *Web*** accessible sur Internet. Elles précisent que la version *Web* est plus accessible, facile de consultation et d'actualisation. Cette version a des possibilités de mises à jour régulières. On ajoute l'importance de doter cette version *Web* d'un moteur de recherche puissant.

Les **versions papier et cédérom** sont nécessaires pour les personnes qui ne sont pas branchées ou qui n'utilisent pas les nouvelles technologies d'information et de communication, qui n'ont pas d'ordinateur, ou qui nécessitent des moyens d'accessibilité simples ou adaptés à une limitation fonctionnelle visuelle ou auditive ou motrice ou intellectuelle. Ces spécificités de limitations ou de culture (communication par téléphone, par rencontre, version papier des documents) sont très présentes chez de nombreuses personnes handicapées, chez plusieurs groupes communautaires qui les desservent ou chez plusieurs personnes intervenant dans ce milieu.

La version cédérom doit être dans un format compatible aux équipements dont disposent les personnes ou les organismes. La version papier mise à jour régulièrement semble lourde à gérer. On souhaite que des avis réguliers soient diffusés pour les changements et les mises à jour de la base.

Fait à noter, les outils Intranet semblent peu utilisés par les usagers, individus ou organismes (Projet PHARE, Banque de l'OPHQ). Ici on mentionne que la Banque des partenaires et des contacts de l'OPHQ est accessible sur un Intranet au personnel de l'OPHQ avec un mot de passe. Selon un des répondants, un sondage doit être fait à l'OPHQ pour évaluer l'usage d'un tel outil; le rapport est prévu pour la fin janvier 2006.

Par ordre d'importance, les personnes répondantes souhaitent que la base du LAREPPS soit:

▪ Une version Web	100%
▪ Une version papier	61%
▪ Une version cédérom	39%

Plus particulièrement :

▪ Les versions Web et papier	32%
▪ La version Web seulement	32%
▪ Les trois versions	29%
▪ Les versions Web et cédérom	7%

Question 4 : Seriez-vous intéressé à reprendre cette base et à assurer sa mise à jour ?

Plus de 70% des personnes répondantes ne sont pas intéressées à reprendre la base du LAREPPS et à assurer sa mise à jour par manque de temps, de disponibilité, de possibilités, de ressources financières et humaines, d'expertise ou parce que ce n'est pas leur mandat ou leur mission.

Comme déjà mentionné, des associations diffusent déjà leur propre répertoire d'organismes et de services publics et ne sont pas intéressés par la reprise et la mise à jour de la base du LAREPPS. Une personne répondante a dit ne pas être intéressée par la reprise et les mises à jour, notamment parce qu'elle s'est déjà retrouvée à contribuer à l'élaboration d'une base de données qui n'a pas eu de développement par la suite et qui n'a pas été mise à jour.

20% des personnes sont disposées à contribuer à la mise à jour des données de leurs membres, notamment des associations régionales et nationales. Un des chercheurs parmi les répondants, s'est dit disposé à assurer une veille dans sa région et à contribuer à une mise à jour des organismes de sa région une ou deux fois par année.

Plusieurs personnes répondantes (chercheurs, organismes régionaux) envisagent la possibilité d'une base de données diffusée sur Internet, " auto-déclaratoire ", avec un consortium pour gérer cette base et assurer sa continuité.

Près de 20 % des personnes répondantes sont intéressées à reprendre la base mais avec des conditions, comprenant un financement adéquat :

- 1) Des chercheurs sont disposés à participer à la reprise et à la mise à jour, mais en partenariat ou avec un consortium ;
- 2) Un organisme national est disposé à la reprise et à la mise à jour, mais dans le domaine qui concerne l'organisme ;

- 3) Une association régionale est disposée à la reprise et à la mise à jour, mais souhaite préférablement une association nationale. Une association nationale pour sa part pourrait réévaluer sa position sur demande des membres. Présentement cette association n'a pas les moyens techniques, le temps, ni l'expertise permettant d'entamer cette démarche. Soulignons que plusieurs regroupements régionaux acceptent d'emblée de participer à la mise à jour des données de leurs membres ;
- 4) Un organisme communautaire est disposé à la reprise et à la mise à jour sur un Intranet commun à plusieurs organismes, ce qui pourrait susciter un intérêt pour plus d'utilisation de la plate-forme, motiver l'intérêt, et être formateur pour l'usage d'une base de données. Une partie des informations de la base pourrait être diffusée sur Internet à un large public ;
- 5) Un organisme est disposé à diffuser la base du LAREPPS sur son site sans assurer sa mise à jour, et en Intranet avec mise à jour.

Questions 5 et 6 : Quelles sont les conditions souhaitables pour le développement de cette base de données ? Quels sont les besoins de votre organisme concernant les services aux personnes ayant des incapacités ?

Besoins de documentation, communication, information

Dans l'ensemble les personnes répondantes ont identifié des besoins spécifiques en information et en communication. Une personne répondante a mentionné que ses besoins en communication et en information étaient comblés et une autre qu'elle n'a aucun besoin particulier.

La représentante du Centre de documentation de l'OPHQ mentionne qu'il n'y a pas de base de données sur les services aux personnes handicapées conçue dans une perspective d'ensemble, qui tiendrait compte des champs d'activité préétablis. Selon elle, la banque de données est un outil unique et innovateur.

La majorité des personnes répondantes ont précisé leurs besoins en information et en communication et les moyens pour répondre à ces besoins sont explicités ci-après. Elles souhaitent :

- 1) Une documentation la plus systématique et à jour possible aux plans nationaux, régionaux et potentiellement locaux ;
- 2) Savoir qui fait quoi ;
- 3) Être au courant des développements, ce qui est nouveau, ce qui change, ce qui peut être partagé ;
- 4) Des communications et informations à diffuser sur les spécificités interculturelles et immigrantes ;

- 5) Des contacts, références, informations spécifiques sur les dossiers, expériences réalisées ailleurs ;
- 6) De mieux connaître les organismes membres et communiquer avec eux ;
- 7) Au national il y a un besoin d'information générale tandis que les membres ont des besoins d'information pour la référence et les communications ;
- 8) Pour le référencement ;
- 9) À l'OPHQ, présentement la Banque des partenaires et des contacts (en Intranet) est plutôt un outil de communication et sert à offrir un service de communication aux autres départements. La fonction d'outil d'information est à retrouver. Quelques personnes utilisent des versions papier notamment les agents d'aide à la clientèle et des données sur Internet.

Besoins de rattrapage avec les nouvelles technologies d'information et de communication (NTIC)

Plusieurs personnes répondantes dont des personnes représentantes de COPHAN, Communautaire et l'AQRIPH (plusieurs membres) ont élaboré sur la situation des personnes handicapées et l'utilisation des nouvelles technologies d'information et de communication.

Des personnes participantes se sont appuyées sur des études, pour mettre en relief le fait que 40% de la population québécoise n'ait pas encore accès au *Web*. Ceci dit, plusieurs de ces personnes s'entendent pour dire qu'il existe une sur-représentation des personnes handicapées sur ce lot.

La culture du secteur communautaire est encore de communiquer par téléphone et par fax, d'utiliser des versions papier, de tenir des rencontres face à face, notamment chez les groupes autochtones et les personnes handicapées. Plusieurs régions ne disposent pas facilement de connexion à haute vitesse et certains secteurs n'y ont tout simplement pas accès. Les accès aux nouvelles technologies de l'information et de communication ne sont pas également répartis entre les régions du Québec.

L'usage des nouvelles technologies est donc à développer dans le monde communautaire et chez les personnes handicapées. Des groupes ou des personnes éprouvent des difficultés pour la recherche d'information. S'ils sont plus ou moins habiles pour l'utilisation des nouvelles technologies et pour la recherche, ils peuvent se perdre dans les dédales informatisés et s'éparpiller dans la masse d'information.

Une personne répondante a souligné le travail de Communautaire qui, selon elle, est un acteur important pour le milieu communautaire et pour les personnes handicapées au niveau du rattrapage concernant les fractures numériques existantes.

Voici quelques moyens qui ont été proposés pour améliorer la situation :

- 10) Changer la culture des personnes handicapées et la culture du milieu communautaire soutenant l'intégration des personnes handicapées :
- 11) Selon la représentante de Communautique, la base de données du LAREPPS intégrée à la plate-forme de collaboration adaptée (projet PHARE) pourrait créer un intérêt à utiliser la plate-forme et les NTIC. Mentionnons que le projet PHARE vise à remédier au faible taux d'utilisation des TIC par les personnes handicapées par la formation à l'apprentissage et au travail de collaboration, soutenus par les TIC dans une association communautaire qui soutient l'intégration des personnes handicapées. Le plus récent projet de Réseau d'apprentissage communautaire par et pour les personnes handicapées (RACP2PH) s'inscrit dans la suite du projet PHARE qui vise le développement d'une plate-forme de collaboration adaptée, et la formation des membres de l'Alliance québécoise pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH) aux fonctionnalités inhérentes au projet ;
- 12) Blogs ;
- 13) Liste de diffusion avec une personne modératrice ;
- 14) Espace de commentaires à laisser à un organisme avec une personne modératrice ;
- 15) Journal quotidien, tel le *Tour d'y voir*, par fax ou électronique, sur l'actualité du mouvement des personnes handicapées aux plans local, régional, national ;
- 16) Création de rapports sur le *Web*, étiquettes, listes :
- 17) La base de donnée du LAREPPS (sur support *Access*) permet déjà la création de rapports, étiquettes, listes. Une base de données Web peut permettre de créer des rapports comme dans le logiciel *Access*. 10% des personnes répondantes ont mentionné que ce service devrait être possible en accès limité. Elles souhaitent des rapports comparatifs (mission, financement) entre les régions, des listes de membres.

Quel organisme responsable ?

30% des personnes répondantes croient que l'OPHQ devrait être responsable parce qu'il est en mesure d'offrir ce service public, qu'il a des services régionaux, qu'il est paragonnemental, couvre tous les handicaps et a des ressources. Plusieurs mentionnent que l'OPHQ pourrait financer la base de données et sa continuité sans en être nécessairement responsable.

Un organisme mentionne que le gouvernement ou l'OPHQ ne peuvent représenter le mouvement autonome.

Plus du tiers des personnes répondantes proposent une association nationale d'organismes communautaires :

- L'AQRIPH cinq personnes

- Un organisme communautaire sans préciser lequel cinq personnes
- La COPHAN une personne
- Québec dans le monde une personne

20% des personnes proposent le LAREPPS ou des chercheurs pour assurer la qualité et la fiabilité des données.

La personne représentante de Communautaire propose un **consortium** qui regroupe plusieurs réseaux existants.

Quel financement ?

Les personnes répondantes souhaitent du financement adéquat pour l'organisme responsable.

20% des personnes répondantes proposent que ce soit l'OPHQ qui finance la gestion et la continuité de la base. Puis vient ensuite le ministère de la Santé et des Services sociaux, mentionnés à quatre reprises. Une personne répondante souhaite que l'État québécois finance la gestion et la continuité de la base comme un service public.

D'autres sources de financement sont mentionnées, le ministère de l'Éducation par exemple, les conseils locaux de développement (CLD) et autres instances de développement régional.

On mentionne également l'autofinancement, les fondations, la publicité.

Finalement, on suggère que le LAREPPS et les partenaires financent ou autofinancent ce service.

Plusieurs personnes répondantes ont mentionné qu'il y a des possibilités de financement pour le développement d'un site et d'une base de données. Le Bureau des technologies d'apprentissage (BTA)⁷ pourrait éventuellement financer les apprentissages, mais le programme actuel est axé sur l'*employabilité*. Selon elles, les programmes qui s'adressent aux initiatives de bénévoles semblent être désignés soit pour un financement à long terme, pour le développement d'un site et d'une base, ou pour la mise à jour par des participants bénévoles (Programme fédéral, Initiative sur le secteur bénévole et communautaire (ISBC)⁸, Programme provincial, SACA).

⁷ Bureau des technologies d'apprentissage – BTA. Le gouvernement fédéral a créé le Bureau des technologies d'apprentissage (BTA) en 1996. Sa tâche consiste à intensifier la sensibilisation aux possibilités, aux défis et aux avantages de l'apprentissage axé sur la technologie et à servir de catalyseur dans le domaine de l'apprentissage et du perfectionnement des compétences axés sur les technologies. (http://www.rhdcc.gc.ca/fr/pip/daa/bta/01_index.shtml)

⁸ L'Initiative sur le secteur bénévole et communautaire (ISBC) est un engagement unique entre le gouvernement du Canada et le secteur bénévole et communautaire, dont l'objectif est de resserrer les liens entre les deux parties et de renforcer le secteur bénévole et communautaire au Canada. (<http://www.vsi-isbc.ca/>)

Si les groupes s'impliquent dans le processus de mise à jour de la base, il y aurait possibilité d'obtenir du financement pour de la formation et du support au bénévolat, parce que cette activité est formatrice et nécessite le support des groupes.

De plus, lors de tournées de Communautique, les groupes communautaires ont signifié leur besoin d'avoir une base de données commune, répertoriant les ressources de financement et les programmes de financement existant.

Quelle accessibilité ?

Plus de la moitié des personnes répondantes ont comme préoccupation l'accessibilité de la base et du site *Web*. Près du tiers des personnes répondantes souhaitent que le site ou la base sur le *Web* soit accessible au grand public ou ait un accès libre ou soit accessible à tout le monde. Trois personnes souhaitent une accessibilité à plusieurs niveaux. Trois personnes répondantes souhaitent que la base soit facile d'accès sur le *Web*.

Un chercheur a mentionné l'importance de limiter l'accès pour éviter la sollicitation non désirée. Une autre personne d'un regroupement régional a souhaité limiter l'accès à des listes, des étiquettes. D'autre part, notons que deux organismes ont mentionné qu'ils ne voulaient pas que les données sur le financement soient diffusées ni répertoriées. Les personnes souhaitent plutôt que les données soient inventoriées pour des fins d'analyse et de recherche en dehors de la base. Voici différents niveaux d'accessibilité explicités par la représentante de Communautique :

Accessibilité des données à plusieurs niveaux présentant un modèle de diffusion électronique hybride pour répondre à différentes exigences de confidentialité et de partage d'information ou d'accessibilité pour les personnes handicapées :

- Un portail des ressources du milieu, un bottin des ressources du milieu communautaire qui diffère de celui du SACA ;
- Un bottin grand public ;
- Un bottin Intranet pour les intervenants ;
- Coupler une partie Intranet de l'AQRIPH (projet PHARE) et une partie en Extranet (bottin grand public) ;
- Les programmes de financement .

Quelle accessibilité aux personnes ayant des limitations fonctionnelles?

20 % des personnes répondantes ont eu comme préoccupation des mesures d'accessibilité de la base de données et du site *Web*, adaptées aux personnes ayant

des limitations fonctionnelles. À cet effet, plusieurs personnes mentionnent l'importance de faciliter l'accessibilité de la base pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles. Elles souhaitent que le site réponde aux normes du W3C (*World Wide Web Consortium*), du WAI (*Web Accessibility Initiative*); normes technologiques établies qui font qu'un site est plus accessible aux personnes ayant des limitations : motrice, auditive, visuelle ou intellectuelle (par exemple : système de reconnaissance vocale; interface adaptée pour des personnes ayant des difficultés motrices; médias substitués : braille, synthèse vocale, logiciel *Jaws* (transforme un texte affiché sur un écran en un texte parlé ou en braille); texte simplifié ou simple pour des personnes handicapées intellectuelles). Depuis 1994, le *World Wide Web Consortium* (W3C), un organisme international de standardisation, développe et met en oeuvre des standards pour l'Internet. La représentante de Communautique précise que le projet PHARE a voulu rencontrer des objectifs d'accessibilité, en utilisant *Lotus IBM*, un logiciel qui répond au critère d'accessibilité et qui peut diffuser des bases de données sur le *Web*.

À quel coût ?

40% des personnes répondantes souhaitent que les services de la base de données et de sa continuité soient offerts gratuitement aux organismes communautaires. 20% souhaitent un coût minime ou la vente pour ces services. Une même proportion de personnes souhaitent un abonnement pour les organismes communautaires et 10%, un abonnement pour l'ensemble de la population et un abonnement pour les établissements à coût plus élevé. Les coûts avancés s'étendent de 10\$ et 200\$ pour un abonnement. La représentante de Communautique mentionne que la plate-forme PHARE est gratuite présentement et que les partenaires visent la gratuité des développements.

Avec quelle mise à jour de la base ?

30% des personnes répondantes ont mentionné l'importance de la mise à jour régulière de la base, une fois par année.

Plus de 10% des personnes ont proposé un modèle de mise à jour "auto-déclaratoire", accompagné de rappels invitant à aviser des changements.

La représentante de Communautique explique que le modèle "auto-déclaratoire", c'est-à-dire, la mise à jour des données de l'organisme faite par lui-même, nécessite un site transactionnel ou interactif, utilisant des formulaires à remplir en ligne. Comme les groupes n'aiment pas remplir les formulaires en ligne, ils pourraient avoir une sollicitation de données de type courriel, qu'une tierce personne mettrait en ligne subséquemment. Un chercheur a mentionné l'importance d'une personne modératrice, qui intègre les informations selon les normes pré-établies par l'organisme responsable. Selon lui, l'implication des groupes est importante pour obtenir une base de données la plus complète possible, afin d'aller chercher l'information et de la garder à jour. Par ailleurs,

plusieurs regroupements nationaux et régionaux, ainsi qu'un chercheur ont mentionné leur volonté de participer à la mise à jour des données de leurs membres.

Plusieurs personnes répondantes souhaitent être informées régulièrement des mises à jour.

Autres besoins ou conditions d'utilisation- *Site et Base élargie*

10% des personnes répondantes souhaitent un site et une base élargie qui portent sur l'ensemble des organismes, partenaires, services et activités concernant les personnes handicapées tant des secteurs privés que publics. On pourrait y retrouver les organismes publics et les groupes communautaires, les ressources en hébergement, les ressources d'insertion en milieu de travail, les associations nationales, les ressources par thématique. Elles souhaitent un site plus vaste que les organismes communautaires et d'économie sociale, une base qui couvre l'ensemble des ressources qui touchent les personnes handicapées.

Page Web aux groupes locaux

La représentante de Communautaire a mentionné que plusieurs groupes locaux aimeraient avoir ne serait-ce qu'une page Web. La plate-forme PHARE pourrait offrir cette opportunité.

Champs d'informations dans la base

Plusieurs organismes veulent que s'ajoutent des champs à la base de données déjà existante. Certains d'entre eux veulent restreindre la diffusion de l'information sur le financement. Un organisme spécifie, entre autres, qu'il souhaite de l'information sur les services aux personnes handicapées près de leur lieu de résidence.

Plusieurs besoins ont été exprimés concernant des champs d'informations plus ou moins élaborés dans la base du LAREPPS actuelle. 10% des personnes répondantes souhaitent que la base soit un outil de concertation des partenaires et de défense de droits des personnes handicapées. Elles ont spécifié les champs d'informations suivants qui pourraient être utiles pour l'analyse et l'argumentation pour le développement des services et du financement des organismes.

Il est souhaité l'ajout des champs et possibilités suivantes:

- Budget global d'un organisme ;
- Nombre de bénévoles ;
- Volume de population desservie ;
- Profil de la population et des groupes desservis par tranche d'âge ;
- Territoires géographiques couverts ;

- Informations régionales, sous-régionales, locales sur les services ;
- Publications des organismes ;
- Salaires (salaire horaire par poste) ;
- Liens aux pages *Web* des organismes
- Liens à des ressources sur Internet ;
- Activités en spécifiant leur caractère individuel ou collectif ;
- Ressources à contacter pour une activité donnée ;
- Services très détaillés ;
- Répertoire des associations nationales, régionales et locales ;
- Segmentation par région ;
- Segmentation par type d'incapacité ;
- Partenaires d'un organisme.

Étape de consultation

10% des personnes répondantes souhaitent qu'il y ait une étape de consultation préalable à la diffusion de la base, notamment en ce qui concerne un projet de diffusion avec l'AQRIPH et ses membres.

Selon une personne répondante, une étape de validation est nécessaire pour connaître l'avis des partenaires impliqués dans la gestion de la base et connaître la culture commune des organismes concernés et ce, avant la diffusion de la base. Selon une autre personne répondante, il peut y avoir une mise en ligne rapide des informations de type bottin (pages jaunes) et des informations accessibles seulement pour chacun des groupes. Il peut y avoir plusieurs modèles simultanés, celui de *tout-le-monde-à-tout-le-monde*, ou celui où chaque organisme décide, quelles informations il veut diffuser et à quel niveau d'accessibilité.

Campagnes promotionnelles et campagnes de visibilité

10% des personnes répondantes ont mentionné l'importance de faire des campagnes d'information, soit pour informer la population de l'existence du site, de la base de données, du service de diffusion des informations concernant les personnes handicapées; soit pour faire la promotion des personnes handicapées et de leurs droits. On parle de campagne de communication, de campagne de visibilité, de campagne d'information sociétale. Les personnes répondantes ont mentionné l'importance de bien faire connaître aux utilisateurs potentiels les services de la base et du site, par l'entremise d'une campagne promotionnelle et d'une stratégie de diffusion.

Mobilisation

Plusieurs personnes répondantes considèrent qu'une base de données comme celle du LAREPPS peut être un outil d'information et de communication, pouvant permettre d'appuyer la concertation et la mobilisation; puisqu'elle offre

l'inventaire des groupes et des ressources communautaires desservant les personnes handicapées. Ces personnes souhaitent l'utiliser pour organiser la mobilisation, notamment pour que les investissements gouvernementaux soient cohérents avec la demande de services. Elles souhaitent être outillées pour la concertation, l'information sur les spécialités, et les expertises. Elles souhaitent aussi un réseautage efficace et efficient.

Formation

Certaines personnes répondantes font remarquer qu'il faudrait développer des programmes d'apprentissage pour l'utilisation de ces outils : site, plate-forme de collaboration, déclaration pour les mises à jour, recherche dans la base de données, élaboration de rapports, listes, étiquettes, impression de version papier.

Recherche

10% des personnes répondantes précisent que les besoins en recherche sont spécifiques à chacune d'elles, et souvent elles requièrent des ressources internes, et/ou celles des partenaires. Une base comme celle du LAREPPS peut-être intéressante seulement pour certaines recherches. Plusieurs recherches nécessitent rarement une infrastructure directe. Les chercheurs utilisent plus souvent des infrastructures des partenaires ou des outils créés spécifiquement pour une recherche.

Pour plusieurs personnes répondantes, il est peut-être plus intéressant de savoir où sont les bases de données ou les données mises à jour régulièrement, que de créer de nouvelles bases de données. Il est souhaité que les milieux de la recherche, ainsi que les milieux communautaires puissent avoir un accès à des données dont l'accès est présentement limité : Banque des partenaires et des contacts de l'OPHQ en Intranet, Service d'urgence 911, Communication Québec, Agences régionales de santé et de services sociaux, base du LAREPPS.

Accès aux ressources déjà existantes

Considérant que la base du LAREPPS a été versée dans la banque de partenaires de l'OPHQ, qui n'est pas publique, il est souhaité que ces données soient accessibles pour la recherche, sur demande avec une justification minimale. Il en va de même pour les organismes communautaires pour qu'ils y aient accès sur demande avec une procédure de demande simplifiée.

5 - EN BREF

Notre enquête sur la valorisation de la base de données du LAREPPS retient que :

- La plupart des répondants ont manifesté un intérêt pour une telle base, pour ses possibilités d'information et comme moyen de communication dans leur domaine. La forme Internet est la plus souvent souhaitée (100% des répondants), suivi de la version papier (61%) et du cédérom (39%). L'accès gratuit ou par cotisation annuelle ont été fortement suggérés. Une phase de consultation et de promotion seraient souhaitables dans le cas où la base de données est diffusée largement ;
- Puisqu'il existe déjà quelques initiatives similaires au Québec, plus de 20% des répondants étaient disposés à contribuer à la mise à jour des données de leurs membres, notamment les associations régionales et nationales. Un autre 20 % des répondants sont intéressés à reprendre la base mais avec des conditions minimales ;
- Des répondants (chercheurs, organismes régionaux) ont envisagé l'option d'une base de données sur Internet, avec mise à jour " auto-déclaratoire ", dans l'esprit d'un consortium. D'autres ont encouragé la création d'un portail Internet dédié aux personnes handicapées et aux organismes au Québec ;
- La culture informatique et l'adaptation des outils informatisés aux limitations fonctionnelles – voir norme W3C – des personnes handicapées constituent la toile de fond à toute tentative de mise en place d'une base de données.

6 - SCENARIOS ENVISAGEABLES POUR UN SUIVI

Scénario I – Transfert aux répondants (sans mise à jour)

Diffuser telle quelle la base de données aux personnes intéressées parmi les répondants de l'enquête, sans garantie de mise à jour future.

Scénario II – Transfert à un public plus large (avec restriction)

Diffuser à un public restreint ou à un public plus large, avec restriction d'accès à certaines données comme le financement.

Scénario III – Pourparlers pour un transfert à un consortium (avec mise à jour)

Explorer les conditions de cession de la base à un consortium, avec ou sans partenariat futur du LAREPPS. Les options sont les suivantes :

- Créer un consortium responsable de la reprise et mise à jour de la base de données ;
- Créer un portail Internet dédié aux personnes handicapées et aux groupes qui les desservent au Québec ;
- Diffuser la base de données à partir du site Internet du LAREPPS en suivant les mises en garde de certains répondants, avec ou sans partenariat pour sa mise à jour.

Scénario IV – Cession totale à l’OPHQ ou au consortium du CAMO-PH

Inciter les grands acteurs à rendre accessibles leurs bases de données Intranet, en cédant l’intégral du contenu de la base de données du LAREPPS.

Scénario V – Test d’un protocole de mise à jour des données

Avec la collaboration de quelques associations régionales ou nationales, tester trois opérations de mise à jour des données :

- Mise à jour auto-déclaratoire directement en ligne sur un site Internet ;
- Mise à jour auto-déclaratoire par courriel ;
- Mise à jour par les responsables de secteurs ou de régions.

7 - RECOMMANDATIONS DES AUTEURS

Recommandation 1 – Transmettre le rapport de valorisation abrégé aux 70 personnes contactées et remercier les 34 répondants d’avoir contribué à l’enquête de valorisation.

Recommandation 2 - Discuter avec le comité de coordination de l’équipe ÉSSBE, de la pertinence et de la faisabilité des cinq scénarios tirés de l’enquête.

Recommandation 3 – Mettre en marche l’un des scénarios durant l’année.

TROISIÈME PARTIE : SITES INTERNET D'INTÉRÊT ET TECHNOLOGIES D'INFORMATION ET DE COMMUNICATION (TIC) MIS À JOUR DANS LE CADRE DE LA VALORISATION DE LA BASE DE DONNÉES

1 - ÉTUDES, RECHERCHES ET CONSULTATION RELATIVES AUX NTIC

- **Projet de site portail Internet pancanadien quant aux politiques et mesures relatives au handicap auquel participe CIRRIS :**

Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et en réintégration sociale (CIRRIS)⁹, en collaboration avec le *Disability and Information Technologies Research Alliance de Winnipeg* à la conduite d'une étude sur l'usage des nouvelles technologies de l'information et de la communication par les personnes ayant des incapacités.

De plus, le CIRRIS est à construire un portail Internet pancanadien quant aux politiques et mesures relatives au handicap axé sur l'emploi, les revenus et les mesures de soutien afin de donner un lieu et des outils aux organisations et aux personnes ayant des incapacités, afin de permettre une meilleure mobilisation des groupes oeuvrant dans ce secteur. Le CIRRIS s'occupe de la section francophone qui sera prête dans les prochaines semaines. Il requiert la collaboration d'associations, afin d'aider à combler certains besoins des organisations québécoises oeuvrant dans le domaine du handicap.

- **Réseau pour l'intégration processus de production du Handicap à Québec :**

Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH) à Québec / Institut canadien de recherche sur le processus de production du handicap. Étude.

- **Communautaire :**

Consultation sur le gouvernement en ligne, tournée sur l'appropriation citoyenne des NTIC.

⁹ Affilié à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec.

- **Communautaire, AQRIPH et CAMO-PH . Le projet de recherche-formation. Réseau d'apprentissage communautaire par et pour les personnes handicapées (RACP2PH) :**

Communautaire a développé un projet de recherche-formation en partenariat avec l'Alliance Québécoise des Regroupements Régionaux pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AQRIPH) et le Comité d'adaptation de la main-d'œuvre pour personnes handicapées (CAMO-PH) qui vise à mettre son expertise et la richesse de ses partenariats au service d'un projet de réseau d'apprentissage communautaire pour et par les personnes handicapées, RACP2PH

- **Le Groupe DÉFI Apprentissage :**

Le Groupe DÉFI Apprentissage est une équipe de recherche affiliée au Département de psychopédagogie et d'andragogie, de la Faculté des sciences de l'éducation de l'Université de Montréal. L'équipe, qui travaille en recherche depuis près de 20 ans, consacre ses travaux à l'intervention éducationnelle et sociale auprès des personnes qui ont des déficiences intellectuelles, avec ou sans troubles envahissants du développement. Le Groupe DÉFI Apprentissage de l'Université de Montréal a collaboré à la section du site de la Ville de Montréal Accès simple, avec : le Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI), l'Association québécoise des personnes aphasiques, le Regroupement pour la Trisomie 21 et le Mouvement des Personnes d'abord de Montréal.

2 - QUELQUES OUTILS DE COMMUNICATION ET D'INFORMATION PRESENTANT DES INVENTAIRES DONT DISPOSENT LES PERSONNES REpondantes A L'ENQUETE SUR LA VALORISATION

Bases, listes, bulletins internes et Intranet

La majorité des personnes répondantes disposent de bases de données et des listes de leurs membres, partenaires et contacts spécifiques à leur organisme et produisent un bulletin de liaison. Plusieurs ont diffusé sur leur site la liste de leurs membres et partenaires.

En Intranet et à l'interne on retrouve :

- Plate-forme PHARE en Intranet pour les membres de l'AQRIPH (partenariat AQRIPH, Communautaire et CAMO) ;
- Banque de partenaires et contacts de l'OPHQ en Intranet ;

- Plusieurs organismes communautaires ont développé des bases de données internes (*Excel, Access, File Maker*) plus ou moins élaborées de membres et de partenaires.

Publications, répertoires et ressources

Deux organismes spécialisés en gestion informatique et de systèmes de données ont été mentionnés : “ Sogique ” et “ Québec dans le monde ”. Ceux-ci diffusent des listes, des répertoires concernant le monde communautaire.

Plusieurs organismes communautaires, desservant les personnes handicapées, en collaboration avec un organisme en santé mentale ont produit des répertoires et des guides de ressources et ont participé à l’élaboration de bases de données de partenaires. Les trois plus récentes ressources selon les informations obtenues sont :

- “ Répertoire des ressources en santé mentale du Montréal Métropolitain 2004 ”, 9^{ième} édition, de l’Association canadienne de la santé mentale, *filiale Montréal* ;
- “ Guide de participation active des personnes handicapées au Québec ”, support papier, produit par le Regroupement d’organismes de promotion pour personnes handicapées - région Mauricie (ROPPH-Mauricie) qui comprend 5 300 groupes, les centres hospitaliers, les 93 CLSC, les agences régionales, les bibliothèques. Très récent ;
- “ Base de données des partenaires en déficience intellectuelle à Montréal ”, support cédérom, produit par la Régie régionale en partenariat entre autres, avec le Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle. Fin des années 90 (à l’aube des nouvelles technologies).

On a souligné également les possibilités offertes par le service des urgences 911, Communication Québec, des Agences régionales de santé et de services sociaux, du SACA.

Quelques documents référés :

- Répertoire des services offerts aux personnes ayant des handicaps au Nouveau-Brunswick (22^e édition, 209 p. en français) publié par le Conseil du Premier ministre sur la condition des personnes handicapées ;
- Répertoire des services communautaires du grand Montréal, Centre de référence du grand Montréal ;
- Guide Accès + publié aux Publications du Québec ;

- Manuel de l'accompagnement, un guide de formation des personnes handicapées, produit par Zone loisirs Montérégie inc. infozlm@zlm.qc.ca ;
- Répertoire des ressources de santé et des services sociaux de la SOGIQUE, Société de gestion informatique ;
- Québec dans le monde :
 - Associations du Québec 2005, par Québec dans le monde. Répertoire ;
 - Santé et services sociaux Québec, Québec dans le monde. Répertoire ;
 - Organismes communautaires du Québec, Québec dans le monde. Répertoire ;
- Le guide provincial, édition du Québec ;
- Toutes les adresses. Répertoire.

Sites Web

La majorité des personnes répondantes disposent d'un site *Web*. Les sites des associations nationales et celui de l'OPHQ sont très développés. Les sites de l'OPHQ et de la COPHAN sont des sources importantes pour les personnes handicapées. Les sites Internet qui suivent ont été référés comme ressources importantes pour les personnes handicapées, ou présentent un inventaire de leurs partenaires et de leurs membres.

- <http://www.reseauhandicap.ca/pls/dwl/ih.home>
 “ Réseau handicap, un projet collectif fédéral / provincial / territorial entrepris par les ministres responsables des Services sociaux et élaborés en consultation avec les représentants de la collectivité des personnes. ”
- <http://www.pwd-online.ca/pwdhome.jsp?lang=fr>
 Personnes handicapées en direct est “ un site sur lequel les personnes handicapées et les membres de leur famille, ainsi que les fournisseurs de soins et de services peuvent obtenir une foule de renseignements sur les programmes et les services offerts ”.
- http://www.dsc.gc.ca/fr/passerelles/nav/nav_haut/programme/bcph.shtml
 “ Bureau de la condition des personnes handicapées est un point central au sein du gouvernement du Canada pour les partenaires clés qui s'emploient à promouvoir la pleine participation des Canadiennes et des Canadiens handicapés aux activités d'apprentissage, au marché du travail et à leur collectivité. ”

- <http://www.ulaval.ca/cirris/>
Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et en réintégration sociale (CIRRIS) “ est un centre de recherche de l'Université Laval et il est affilié à L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPO). Ses activités reposent sur deux axes de recherche déterminés à partir des domaines de recherche des chercheurs du CIRRIS, des besoins des usagers et des priorités de développement de l'IRDPO. Son plan de développement s'appuie sur un cadre de référence cohérent appelé processus de production du handicap (PPH). Celui-ci intègre l'ensemble des composantes de l'adaptation, réadaptation et de l'intégration sociale des personnes ayant des incapacités ”.
- <http://www.ripph.qc.ca/>
Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH) “ est un organisme de promotion et de défense des droits des personnes ayant des incapacités dont les principales activités sont : la recherche et le développement des connaissances. Ces activités sont axées sur le changement social et l'atteinte d'une participation sociale optimale pour ces personnes. Ses membres sont représentatifs à la fois du mouvement associatif, des réseaux parapublics de services de réadaptation, des organismes publics d'assurance (accidents du travail, accidents de la route), des organismes gouvernementaux et de la recherche sociale. [...] Le RIPPH compte en moyenne 200 membres réguliers dont 50 % sont du Québec, 25 % du reste du Canada et 25 % d'autres pays ”.
- <http://larepps.uqam.ca>
Laboratoire de recherche sur les politiques et les pratiques sociales (LAREPPS) “ regroupe des chercheurs de quatre universités québécoises, des professionnels et des assistants de recherche. Ancré à l'école de travail social, à l'Université du Québec à Montréal, il est le siège, depuis 1997, de l'équipe Économie sociale, santé et bien-être (ÉSSBE), financée par le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC). [...] Le LAREPPS vise à cerner les conditions d'émergence et la spécificité d'un modèle québécois de développement social dans le contexte de la transformation de l'État-providence. Il s'intéresse aux pratiques et aux politiques sociales, définies dans un sens large. Son originalité tient à sa recherche d'alternatives démocratiques du développement social articulant économie sociale et économie publique, dans une perspective d'économie plurielle. ”
- <http://fqrsc.gouv.qc.ca/>
Base des chercheurs du Fonds de recherche sur la société et la culture (FQRSC) présente le Répertoire de la recherche publique du Québec, le Répertoire de la recherche subventionnée, les Partenaires et les sites d'intérêt. “ Le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture se

consacre au développement du système de recherche et d'innovation québécois en sciences sociales et humaines, en arts et en lettres. Pour ce faire, le Fonds soutient financièrement la recherche et la formation des chercheurs dans ces secteurs en plus de favoriser la diffusion et le transfert des connaissances. Il établit aussi les partenariats nécessaires à l'avancement des connaissances scientifiques portant sur des problématiques sociétales. ”

- <http://tdv.qc.ca/>
Tour d'y voir “ est un bulletin communautaire qui a été créé (1997) spécialement dans le but de permettre à tous les groupes communautaires du Québec de recevoir quotidiennement des informations relatives à la conjoncture politique, économique et sociale du développement communautaire actuel. Le TDV est distribué chaque matin, du lundi au vendredi, via le réseau Internet ou par télécopieur ”.
- <http://www.quebecmonde.com/>
Québec dans le monde “ est une association sans but lucratif, fondée en 1983, qui se consacre au rayonnement international du Québec et de la langue française. Ses objectifs consistent à faire connaître le Québec, sa spécificité culturelle française, ses réalisations et ses ressources dans le monde. Ses effectifs se composent d'environ 1200 membres. Ses moyens d'action sont : édition d'ouvrages de référence et de périodiques sur le Québec; gestion d'une fondation publique; diffusion internationale du bulletin électronique QUÉBEC Info ”.
- <http://cdeacf.ca/>
Centre de documentation sur l'éducation des adultes et la condition féminine, ressources documentaires et répertoires communautaires notamment en alphabétisation et en condition féminine.
- <http://www.communautique.qc.ca/>
Communautique est un “ organisme à but non lucratif visant l'appropriation sociale et démocratique des technologies de l'information et de la communication oeuvrant pour les organismes communautaires et les populations à risque d'exclusion des technologies ”.
- <http://espace-associatif.org/>
“ Les milieux communautaires et de l'économie sociale francophone peuvent partager leur utilisation des technologies de l'information et des communications grâce à la mise en ligne d'un nouvel espace associatif sur Internet. Ce site, par l'édition de récits d'expériences, se veut avant tout un lieu de partage des utilisations et applications novatrices des technologies par des groupes tant du Québec que de la francophonie canadienne. ”

- <http://www.w3qc.org/>
W3 Québec est un “ collectif né d'une volonté de combattre l'absence de méthodologies normalisées au sein de l'industrie québécoise du *Web* et du multimédia. ” Il est engagé “ socialement et politiquement à différents niveaux dans le domaine afin de mettre en lumière les enjeux stratégiques et technologiques majeurs reliés à la normalisation et l'accessibilisation du *Web* ”.
- <http://www2.ville.montreal.qc.ca/accessible/message.shtm>
“ Section du site de la Ville de Montréal Accès simple, fait suite au sommet de 2002 à la Ville de Montréal sur l'accessibilité universelle. Le site de la Ville de Montréal offre une section Accès simple, en texte simplifié, en orthographe alternatif et en version sonore. ”
- <http://www.zlm.qc.ca>
Zone Loisir Montérégie (ZLM) “ est un organisme sans but lucratif provenant du regroupement des trois associations régionales pour le loisir des personnes handicapées (ARLPH) situées en Montérégie; soit celles de Richelieu-Yamaska, de la Rive-Sud de Montréal et du Sud-Ouest ”. Cet organisme offre le *Manuel de l'accompagnement, un guide de formation des personnes handicapées*.
- <http://www.sogique.ca/>
La Société de gestion informatique Sogique “ est un organisme sans but lucratif qui est responsable de nombreux systèmes d'information, selon les mandats qui lui ont été confiés par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Parmi ses réseaux de première ligne on retrouve les Services sociaux communautaires : répertoire des ressources (mise à jour récente) et parmi ses Systèmes d'information administratifs on retrouve les organismes communautaires : SIGOC ”.
- <http://www.ropphl.fr.st/>
Le Regroupement des organismes de promotion de personnes handicapées de Laval offre le répertoire des programmes et services, des partenaires et des membres de l'association.
- <http://www.ophq.gouv.qc.ca/>
L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) offre le répertoire des partenaires dont les organismes de promotion (nationaux et regroupements régionaux) et les Services spécialisés de main-d'œuvre et le catalogue de son centre de documentation en ligne. La mission de l'Office est “ d'assurer l'exercice des droits des personnes handicapées et favoriser leur intégration sociale pleine et entière ”.

- <http://www.cophan.org/>
La Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec offre le répertoire de ses membres. La COPHAN est “ un organisme à but non lucratif qui milite pour la défense des droits et la promotion des intérêts des personnes ayant des limitations fonctionnelles, de tous âges”.

ANNEXE : ABRÉGÉ DU RAPPORT D'ENQUÊTE SUR LA VALORISATION

La recherche du LAREPPS, la base de données et la démarche de valorisation

- - Le Laboratoire de recherche sur les politiques et les pratiques sociales (LAREPPS), avec l'Équipe de recherche Économie sociale, santé et bien-être (ÉSSBE), a produit une recherche et une base de données informatisée concernant les organismes communautaires et d'économie sociale (OÉS) offrant des services aux personnes handicapées en région.
 - Les résultats de la recherche sont publiés dans les **Cahiers du LAREPPS**, disponibles sur le site du LAREPPS (<http://www.larepps.uqam.ca>) où l'on peut télécharger les cahiers concernant entre autres les **portraits des besoins et des services** aux personnes ayant des incapacités dans les différentes régions du Québec.
- La base de données informatisée, qui est facile à consulter, contient des informations sur l'ensemble des OÉS offrant des services aux personnes handicapées dans toutes les régions du Québec (N = 1357 OÉS). Ces informations, regroupées dans un fichier sur support informatique *Access*, présentent les organismes, leurs coordonnées, leurs missions, leurs activités et leur financement, et sont répertoriées selon les régions et certains champs d'activités plus larges (voir Annexe 2). La base de données a été élaborée avec la collaboration de l'OPHQ et de certains regroupements régionaux d'organismes de défense de droits.

Les données de la base ont fait l'objet d'une mise à jour à l'automne 2005 au LAREPPS. De plus, un guide technique présente les critères d'inclusion et de classement des OÉS.

Dans un premier temps, la présente démarche de valorisation de la base de données a visé à informer différents organismes et milieux de l'existence du LAREPPS, des résultats de la recherche, ainsi que l'accès possible à une base de données sur les OÉS.

Dans un deuxième temps cette démarche de valorisation a visé à connaître :

- L'intérêt que suscite cette base de données ;
- Les outils dont disposent déjà les différents organismes et milieux qui offrent des services aux personnes handicapées et leurs besoins supplémentaires ;
- La forme et les conditions de diffusion qui sont souhaitées par les différents organismes et milieux ;
- Les ententes possibles pour la reprise de la base et sa mise à jour.

La démarche de l'enquête sur la valorisation

L'enquête s'est déroulée de la mi-novembre 2005 à la mi-janvier 2006, conduite par Sylvie Chenard sous la direction de Lucie Dumais. Un échantillonnage de répondants de différents milieux pouvant être concernés par la base de données a été élaboré, puis contacté pour répondre à un questionnaire. Nous avons pris soin d'ajouter certaines personnes ressources qui nous avaient été référées par les répondants.

Les milieux que nous avons particulièrement visés sont : des regroupements d'organismes, des chercheurs, des répondants du secteur public aux niveaux national, régional et local.

Trente-quatre (34) répondants ont répondu au questionnaire, par écrit ou par téléphone, sur plus de soixante-dix (70) contacts :

- Quatre (4) de l'Office des personnes handicapées du Québec (siège social et bureaux en région) ;
- Quatre (4) des services publics (centres de réadaptation, centres locaux de services communautaires) ;
- Sept (7) d'organismes nationaux ;
- Quatorze (14) d'organismes régionaux ;
- Un (1) d'organisme local ;
- Quatre (4) chercheurs.

L'enquête pour la valorisation s'est déroulée autour de l'idée de la diffusion ou du transfert de la base de données, mais sans préciser une forme unique de transmission. Au fur et à mesure que l'enquête a progressé, plusieurs modèles de site *Web* et de moyens de diffusion de la base, via le *Web*, ont été esquissés et de plus en plus précisés.

Dans cet abrégé du rapport de recherche, nous présentons essentiellement les constats globaux tirés de l'enquête et nous élaborons cinq scénarios pour la suite de la valorisation.

Comme prévu, les résultats de cette enquête de valorisation de la base de données seront transmis aux personnes qui y ont participé.

Faits saillants des résultats de l'enquête sur la valorisation

La situation et les ressources actuelles

L'enquête permet de constater que le mouvement communautaire desservant les personnes handicapées au Québec ne dispose pas de base de données diffusée à un large public concernant l'ensemble des OÉS et des services aux personnes handicapées, conçue

dans une perspective d'ensemble et qui tiendrait compte de champs d'activité préétablis. L'information se retrouve éparpillée dans plusieurs sources, plus ou moins accessible à tous et surtout pas aux personnes handicapées. Il existe peu d'outils de concertation des partenaires et de défense de droits, ni de consortium des différents intervenants auprès des personnes handicapées au Québec.

Cependant on retrouve au plan national des acteurs qui ont développé des expériences intéressantes permettant d'envisager des développements pour la base du LAREPPS, pour les personnes handicapées et pour le public en général. Ces principaux acteurs sont l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) et l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH).

Sur Internet

L'OPHQ, la COPHAN et certains regroupements régionaux de l'AQRIPH diffusent à un large public, par l'entremise de leur site *Web*, de l'information concernant la promotion des personnes handicapées, leurs membres, leurs services et des outils pour l'accueil, la référence, la consultation. Ces organismes disposent de base de données et de listes qu'ils mettent à jour régulièrement pour les besoins de leur organisme et de leurs membres.

En Intranet

L'AQRIPH ne dispose pas de site mais participe à une expérience très intéressante : le projet de plate-forme PHARE. Le projet PHARE, subventionné par Emploi Québec, est piloté par le Comité d'adaptation de la main d'œuvre pour personnes handicapées (CAMO-PH) et réalisé en partenariat avec Communautique (un organisme ayant "comme mission d'essayer de contrer la fracture numérique et les personnes handicapées sont les plus touchées par la fracture numérique"). Il veut construire une plate-forme de collaboration adaptée et former des membres de l'AQRIPH aux fonctionnalités de cette plate-forme et, à plus long terme, utiliser l'expertise de Communautique et la richesse de ses partenariats au service d'un projet de réseau d'apprentissage communautaire pour et par les personnes handicapées, RACP2PH. Mentionnons que ces projets visent à remédier au faible taux d'utilisation des NTIC par les personnes handicapées.

L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) dispose aussi d'une base de données en Intranet, la Banque des partenaires et des contacts. (Les informations contenues dans la base de données d'origine du LAREPPS ont déjà été transférées dans cette banque.) Cette banque couvre l'ensemble des contacts de l'OPHQ dans la communauté mais aussi dans les différents ministères et départements.

Le rôle de la recherche sociale

Selon plusieurs répondants, certaines informations inventoriées dans la base de données du LAREPPS ne devraient pas être diffusées à un large public – par exemple des données financières. Cependant, l'enquête révèle que de nombreux organismes ont besoin de ce

genre d'information pour développer leur analyse, leurs revendications, leur concertation. Ces avis divergents indiquent l'importance de bien envisager les conditions d'un éventuel transfert de la base de données.

Deux répondants ont profité de l'occasion pour suggérer que les chercheurs contribuent à développer les outils d'analyse dont ont besoin les groupes communautaires, comme par exemple des études comparatives concernant le financement des groupes, les salaires, etc. Si certaines outils existent déjà pour la recherche, il y en a peu pour la concertation.

Les perspectives

Dans les deux cas d'Intranet ci-dessus mentionnés, le problème de l'accessibilité des données à un large public se pose. En dépit de cela, des répondants ont recommandé de promouvoir et d'utiliser les ressources déjà existantes, voire d'inciter les grands acteurs à offrir minimalement un accès aux chercheurs et aux OÉS via une procédure simplifiée.

D'autres répondants ont proposé de créer un consortium de réseaux intervenant auprès des personnes handicapées. D'autres encore ont insisté sur l'utilité de créer un portail Internet pour les personnes handicapées du Québec, multidimensionnel, facile d'accès, répondant à des critères d'accessibilité aux personnes ayant des limitations fonctionnelles (auditive, visuelle, motrice, intellectuelle) et concentrant l'ensemble des informations répondant aux besoins des personnes handicapées et du mouvement communautaire. Notons que plusieurs répondants étaient disposés à contribuer à la mise à jour de leurs données et de celles de leurs membres. Communautaire, avec la plate-forme PHARE, a été identifiée comme pouvant devenir un portail pour les personnes handicapées.

Notre enquête a révélé une autre expérience intéressante : un projet de portail Internet pancanadien sur les politiques et mesures relatives au handicap auquel participe le Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et en réintégration sociale (CIRRIS) de Québec, en collaboration avec le *Disability and Information Technologies Research Alliance de Winnipeg*. Le CIRRIS s'occupe de la section francophone qui sera prête dans le courant du printemps 2006.

En terminant, mentionnons que près de 20 % des personnes répondantes étaient intéressées à reprendre la base de données mais à certaines conditions dont les principales sont le financement adéquat, des limites d'accès, une mise à jour facultative.

En bref

Notre enquête sur la valorisation de la base de données du LAREPPS retient que :

- La plupart des répondants ont manifesté un intérêt pour une telle base, pour ses possibilités d'information et comme moyen de communication dans leur domaine ;
- Plus de 20% des répondants étaient disposés à contribuer à la mise à jour des données de leurs membres, notamment les associations régionales et nationales.

Un autre 20 % des répondants sont intéressés à reprendre la base mais avec des conditions minimales ;

- Des répondants (chercheurs, organismes régionaux) ont envisagé l'option d'une base de données sur Internet, avec mise à jour " auto-déclaratoire ", dans l'esprit d'un consortium. D'autres ont encouragé la création d'un portail Internet dédié aux personnes handicapées et aux organismes au Québec.

Scénarios envisageables pour un suivi

Scénario I - Transfert aux répondants (sans mise à jour)

Diffuser telle quelle de la base de données aux personnes intéressées parmi les répondants de l'enquête, sans garantie de mise à jour future

Scénario II - Transfert à un public plus large (avec restriction)

Diffuser à public restreint ou à un public plus large, avec restriction d'accès à certaines données comme le financement

Scénario III – Pourparlers pour un transfert à un consortium (avec mise à jour)

Explorer les conditions de cession de la base à un consortium, avec ou sans partenariat futur du LAREPPS, les options suivantes :

- Créer un consortium responsable de la reprise et mise à jour de la base de données ;
- Créer un portail Internet dédié aux personnes handicapées et aux groupes qui les desservent au Québec ;
- Diffuser la base de données à partir du site Internet du LAREPPS en suivant les mises en garde de certains répondants, avec ou sans partenariat pour sa mise à jour.

Scénario IV - Cession totale à l'OPHQ ou au consortium du CAMO-PH

Inciter les grands acteurs à rendre accessibles leurs bases de données Intranet, en cédant l'intégral du contenu de la base de données du LAREPPS.

Scénario V – Test d'un protocole de mise à jour des données

Avec la collaboration de quelques associations régionales ou nationales, tester trois opérations de mise à jour des données :

- Mise à jour auto-déclaratoire directement en ligne sur un site Internet ;
- Mise à jour auto-déclaratoire par courriel ;

- Mise à jour par les responsables de secteurs ou de régions.



Recommandations des auteurs

Recommandation 1 - Transmettre le rapport de valorisation abrégé aux 70 personnes contactées et remercier les 34 répondants d'avoir contribué à l'enquête de valorisation.

Recommandation 2 - Discuter avec le comité de coordination de l'équipe ÉSSBE, de la pertinence et de la faisabilité des cinq scénarios tirés de l'enquête.

Recommandation 3 - Mettre en marche l'un des scénarios durant l'année.