



Rapport de consultation communautaire
Janvier 2019 à août 2020

Introduction

Le Réseau d'échange et de connaissance de l'autisme et de la déficience intellectuelle (AIDE Canada) a été créé pour soutenir les personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle et leur famille. AIDE Canada est un réseau national de partage de connaissances qui aide les membres de sa communauté à trouver des services et des renseignements qui comptent pour eux. Nous avons pour but d'offrir un meilleur accès aux renseignements essentiels sur l'autisme ou la déficience intellectuelle aux gens qui vivent dans différentes régions, qui parlent l'une ou l'autre des langues officielles du Canada ou qui ont de la difficulté à accéder à de tels renseignements. Pour y parvenir, AIDE Canada est allée puiser directement à la source. Nous avons demandé à des membres de la communauté d'exprimer leurs besoins et leurs souhaits. Comme nous souhaitons recueillir le plus de renseignements possible auprès de la communauté, nous nous sommes assurés de poser des questions sous diverses formes et à différents groupes de personnes soucieuses des ressources liées à l'autisme ou la déficience intellectuelle. De janvier 2019, moment du lancement de notre initiative, à septembre 2020, mois de publication de la nouvelle version de notre bibliothèque et de notre site Web, nous avons tenu des dizaines de rencontres formelles et informelles avec des personnes, des groupes et des organisations. Pour veiller à la clarté du présent rapport, nous avons décidé de mettre en évidence les cinq projets de collecte de renseignements les plus importants et les plus formels que nous avons réalisés.



Pour chacun de ces cinq projets de collecte de renseignements traités dans le présent rapport, nous indiquons à qui nous avons parlé, ce que nous avons demandé et les réponses que nous avons reçues. Après la vue d'ensemble des cinq grands projets se trouve la section sur l'utilisation des renseignements recueillis. La section qui suit décrit les liens directs entre la consultation communautaire et trois de nos domaines de travail, soit notre plate-forme en ligne, notre plan de création de contenu et notre bibliothèque traditionnelle.

Il est à noter que la conversation ne s'achève pas avec le présent rapport. AIDE Canada continuera d'écouter l'ensemble des personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle pour orienter ses projets d'avenir. Il est primordial de poursuivre le dialogue avec les personnes à qui nous offrons des services afin de tisser et de maintenir des liens étroits avec notre communauté et nous assurer de toujours lui offrir des ressources fiables de grande qualité.

1

Consultation communautaire

Groupes de discussion et entrevues sur les besoins en information des personnes se représentant elles-mêmes et des familles **2**

À qui avons-nous parlé? Qu'avons-nous demandé?

Que nous a-t-on répondu?

Rencontre de planification de base sur la connaissance et la réflexion **3**

À qui avons-nous parlé? Qu'avons-nous demandé?

Que nous a-t-on répondu?

Sondage national sur les besoins en information et les priorités de la population canadienne concernant l'autisme et la déficience intellectuelle **4**

À qui avons-nous parlé? Qu'avons-nous demandé?

Que nous a-t-on répondu?

Sondage national sur les méthodes préférées des personnes se représentant elles-mêmes et des familles pour la transmission des renseignements en ligne **6**

À qui avons-nous parlé? Qu'avons-nous demandé?

Que nous a-t-on répondu?

Groupes de discussion sur les préférences des intervenants quant au contenu en ligne et aux façons d'accéder aux renseignements ? **8**

À qui avons-nous parlé? Qu'avons-nous demandé?

Que nous a-t-on répondu?

Parents

Personnes se représentant elles-mêmes

Fournisseurs de services sociaux

2

Comment utilisons-nous les renseignements?

Plate-forme en ligne **12**

Plan d'élaboration de contenu **13**

Bibliothèque traditionnelle **13**

Consultation communautaire



Janvier 2019

Groupes de discussion et entrevues sur les besoins en information des personnes se représentant elles-mêmes et des familles

2

À qui avons-nous parlé? Qu'avons-nous demandé?

En janvier 2019, AIDE Canada a tenu plusieurs ateliers de conversation communautaire. Nous avons organisé des discussions et des entrevues de groupe avec des personnes se représentant elles-mêmes et des parents de personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle. La plupart des gens avec qui nous avons discuté avaient des liens avec des organisations communautaires, dont les suivantes : Autism Calgary, Autism Edmonton, Autisme Ontario, Autism Society of Newfoundland and Labrador, Autism Yukon, le Family Support Institute of British Columbia et le Pacific Autism Family Network.

Nous leur avons demandé quelles étaient, à leur avis, les lacunes actuelles en matière d'information ainsi que les besoins et les priorités pour les personnes et les familles. Nous avons aussi demandé au groupe quels étaient les principes devant aider à orienter l'approche d'AIDE Canada quant au partage des renseignements.



Que nous a-t-on répondu?

Il existe différentes lacunes en matière d'information selon l'étape du parcours d'une personne. Les membres de la communauté ont parlé de manques d'information précis pour différents groupes d'âge. Par exemple, en ce qui concerne les jeunes enfants, on note des lacunes quant aux renseignements sur l'obtention d'un diagnostic, la disponibilité et l'évaluation des options d'intervention précoce ainsi que le financement. Pour les enfants un peu plus âgés, on observe des manques d'information concernant la recherche d'écoles, l'obtention d'aide, l'inclusion sociale et les questions liées à l'intégration, à la garde d'enfant, à la défense des droits et à la santé. Nous avons discuté des besoins propres à différents groupes d'âge et des besoins conséquents tout au long d'une vie. Les participants ont aussi parlé du difficile appariement des renseignements ou des services à un âge exact, puisque diverses personnes peuvent avoir des besoins semblables à des âges différents.

En ce qui concerne les principes qui devraient orienter l'approche d'AIDE Canada quant au partage de renseignements, le groupe a mentionné que nous devrions prêter attention au ton de l'information, y compris la façon dont les renseignements transmettent des messages de respect pour les personnes et leurs droits. Les participants nous ont aussi conseillé de réfléchir à la gamme de documents que nous offrirons pour nous assurer de tenir compte de toute la vie d'une personne, des différentes capacités ainsi que de diverses langues et cultures. Ils ont insisté sur l'importance de la personne; de l'exactitude et de la fiabilité des renseignements et du caractère prioritaire qu'ils accordent à la famille; ainsi que du caractère essentiel des renseignements découlant d'expériences vécues.

Février 2019

Rencontre de planification de base sur la connaissance et la réflexion

À qui avons-nous parlé? Qu'avons-nous demandé?

En février 2019, AIDE Canada a réuni 18 leaders d'opinion et spécialistes de la communauté canadienne de l'autisme et de la déficience intellectuelle. On y retrouvait des professeurs d'université, des dirigeants d'organisme communautaire, des chercheurs et des spécialistes de la santé et des services sociaux. Leurs connaissances représentaient de nombreuses régions du Canada (Terre-Neuve, Québec, Ontario, Alberta, Colombie-Britannique et Yukon). La rencontre s'est déroulée sous la forme d'une table ronde.

Nous avons demandé au groupe quels étaient les principes devant orienter les travaux d'AIDE Canada. Étant donné que le groupe comprenait de nombreux experts en la matière, nous leur avons demandé des conseils sur les sujets et les renseignements les plus précieux pour la communauté.

Que nous a-t-on répondu?

Les grands principes que le groupe d'experts nous a invités à adopter concernaient les renseignements fondés sur des données probantes, la promotion d'un accès à de l'aide pour les personnes et les familles de la communauté de l'autisme ou de la déficience intellectuelle, l'optimisation des ressources existantes ainsi que le partage de renseignements à l'aide d'une plate-forme en ligne fiable et conviviale.

Le groupe a également mentionné des considérations pouvant orienter les travaux d'AIDE Canada dans l'avenir. Les membres du groupe ont souligné l'importance de différents types de connaissances (c.-à-d. expériences vécues et connaissances empiriques, générales et spécialisées). Ils ont suggéré à AIDE Canada d'adopter une approche axée sur la personne et la famille de manière à promouvoir le choix et la qualité de vie pour répondre aux besoins des personnes et des familles en matière d'information et de soutien. Ils ont aussi proposé à AIDE Canada de se concentrer sur une gamme complète d'âges et de régions et d'adapter les renseignements aux besoins des utilisateurs.

Le groupe a discuté de la collecte et de la conservation des renseignements. Les membres du groupe ont suggéré d'inclure dans la conservation un processus systématique et transparent de vérification des renseignements faisant appel à divers intervenants professionnels ou de la collectivité. Le partage de renseignements ne se limite pas seulement à l'examen du contenu à transmettre. Il faut une planification proactive pour déterminer comment identifier l'information, qui la signale et de quelle manière la transmettre aux utilisateurs.

Le groupe a aussi examiné des sujets que la communauté de l'autisme et de la déficience intellectuelle aimerait voir davantage. Il a recensé les sujets suivants : le diagnostic, les aptitudes sociales et le jeu, les soutiens comportementaux, la communication, le soutien familial ou communautaire, les soins personnels, l'autogestion, l'intermédiaire, la défense des droits, la vie à domicile, le logement, le soutien communautaire, la santé, la santé mentale, la sécurité, les activités sociales et les loisirs, l'éducation, la vocation, la subsistance, les renseignements juridiques, les impôts et les finances, les déterminants sociaux de la santé, le vieillissement et les grandes considérations liées aux systèmes, comme les tabous, le renforcement des capacités communautaires et la diversité culturelle.

Dans l'ensemble, le groupe consultatif formé d'experts a recommandé à AIDE Canada d'examiner les ressources existantes, d'optimiser l'expertise actuelle, d'établir des partenariats ou des réseaux consultatifs; de clarifier les processus de l'architecture en ligne et de conservation du contenu (par exemple en organisant le contenu en fonction des besoins et en élaborant un processus de vérification clair) et de recourir à une approche axée sur la durée de vie proposant un message d'espoir.

Mai à juillet 2019

Sondage national sur les besoins en information et les priorités de la population canadienne concernant l'autisme et la déficience intellectuelle

À qui avons-nous parlé? Qu'avons-nous demandé?

AIDE Canada a mené un sondage national avec l'aide d'une firme de sondage tierce. Le sondage a été envoyé à plus de 4 000 personnes de partout au Canada de mai à juillet 2019.

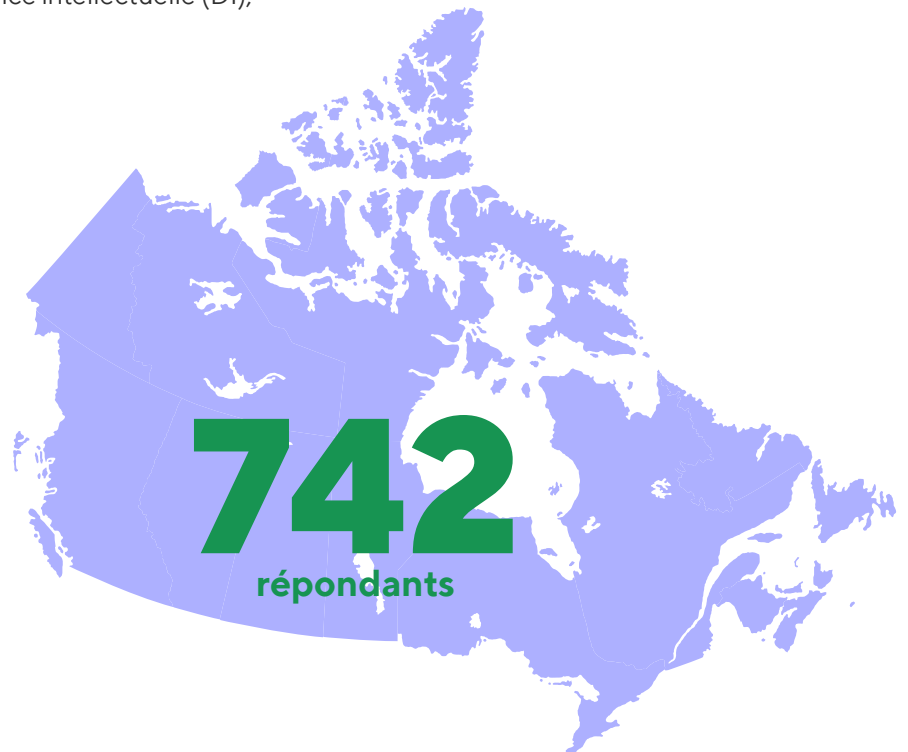
Au total, 742 répondants qualifiés ont rempli le sondage. Ces répondants satisfaisaient à au moins un des critères suivants :

- ils avaient reçu un diagnostic du trouble du spectre de l'autisme (TSA);
- ils avaient reçu un diagnostic de déficience intellectuelle (DI);
- ils étaient un membre de la famille proche d'une personne ayant reçu l'un ou l'autre des diagnostics précédents.

Le tiers des répondants avaient eux-mêmes reçu un diagnostic du TSA ou de DI. Plus des trois quarts des répondants appartenaient à la famille proche d'une personne ayant un TSA ou une DI. Au total, 81 % des répondants ont indiqué qu'ils avaient reçu un diagnostic de TSA ou que quelqu'un de leur famille proche avait reçu un tel diagnostic. En outre, 52 % des répondants ont mentionné qu'ils avaient reçu un diagnostic de DI ou que quelqu'un de leur famille avait reçu un diagnostic semblable.

En ce qui concerne les personnes se représentant elles-mêmes, 65 % étaient des hommes, 29 % étaient des femmes et 6 % se définissaient comme appartenant à un autre genre. En ce qui a trait aux membres de la famille, 54 % étaient des hommes, 43 % étaient des femmes et 3 % appartenaient à un autre genre. Les membres de la famille regroupaient des parents d'une personne de moins de 18 ans (40 %), des frères ou des sœurs (37 %) ou bien des parents d'une personne de plus de 18 ans (13 %) ayant un TSA ou une DI.

AIDE Canada a utilisé les catégories proposées par nos premiers groupes de discussion. Nous avons demandé aux répondants les sujets qu'ils considéraient comme importants. Nous avons aussi demandé dans quelle mesure il était facile pour eux de trouver des renseignements sur ces sujets.



Que nous a-t-on répondu?

La majorité des répondants possédaient certains renseignements sur de nombreux sujets liés à l'autisme ou à la déficience intellectuelle, mais ils ont affirmé qu'ils aimeraient obtenir plus de renseignements sur la plupart des sujets. Pour cerner les sujets hautement prioritaires, nous avons comparé l'importance d'un sujet pour les répondants à la facilité avec laquelle ils pouvaient trouver des renseignements sur le sujet en question. Les sujets hautement prioritaires pour tous les répondants étaient la santé mentale, la santé, les aptitudes sociales, les soins personnels et les soutiens comportementaux.



La santé et la santé mentale sont les sujets les plus importants.

Pour leur part, les personnes se représentant elles-mêmes considéraient que les sujets les plus importants étaient la santé (30 %) et la santé mentale (28 %). Ils ont aussi accordé une grande priorité à l'éducation (20 %), aux soins personnels (19 %) et aux aptitudes sociales (18 %). Pour ce groupe, les sujets qui étaient moins importants et pour lesquels il était plus difficile de trouver des renseignements étaient le vieillissement, les renseignements juridiques ainsi que les impôts et les finances.

Les répondants de 40 à 49 ans ont indiqué qu'ils avaient besoin de plus de renseignements sur tous les sujets. Environ les trois quarts de ce groupe d'âge ont répondu qu'ils avaient besoin de plus de renseignements sur la subsistance et l'emploi (78 %), les soins personnels (76 %) et la sécurité (75 %).

Pour les parents d'un enfant de moins de 18 ans, les sujets importants étaient l'éducation (26 %) et les soutiens comportementaux (22 %). Pour les personnes qui s'occupaient d'un adulte de 18 ans ou plus, la subsistance et l'emploi (33 %), les soins personnels (26 %) ainsi que l'autonomie et la défense des droits (26 %) étaient des sujets importants.



Les personnes de 40 à 49 ans ont besoin de plus de renseignements



51% des répondants utilisent Internet pour trouver des renseignements

En ce qui concerne les sources d'information sur l'autisme ou la déficience intellectuelle, la majorité des répondants ont recours à Internet (51 %), à leur fournisseur de soins de santé primaires (34 %), à d'autres fournisseurs de soins de santé (31 %) ainsi qu'à des membres de leur famille et à des amis ayant une expérience semblable (29 %).

Février à juillet 2020

Sondage national sur les méthodes préférées des personnes se représentant elles-mêmes et des familles pour la transmission des renseignements en ligne

À qui avons-nous parlé? Qu'avons-nous demandé?

AIDE Canada a mené un sondage sur Internet avec l'aide d'une firme de sondage tierce. Le sondage a été publié de février à juillet 2020 en français et en anglais. Il était ouvert aux gens ayant volontairement déclaré être une personne autiste ou ayant une déficience intellectuelle. Le sondage était aussi ouvert aux membres de la famille de ces gens ou aux personnes ayant d'autres relations avec les gens décrits ci-dessus. Parmi les autres relations figuraient des intervenants, des porte-paroles, des fournisseurs de soins de santé, des fournisseurs de services sociaux, des amis, des membres de la famille élargie et des travailleurs sociaux.

Au total, 469 Canadiens qualifiés ont rempli le sondage :

- 22 % des répondants étaient des personnes se représentant elles-mêmes (ayant volontairement déclaré être une personne autiste ou ayant une déficience intellectuelle);
- 49 % des répondants étaient des membres de la famille immédiate d'une personne autiste ou ayant une déficience intellectuelle;
- 27 % des répondants étaient des membres de la famille élargie d'une personne autiste ou ayant une déficience intellectuelle;
- 15 % des répondants avaient une autre relation avec une personne autiste ou ayant une déficience intellectuelle.



Personnes se représentant elles-mêmes



Membre de la famille immédiate



Membre de la famille élargie



Autre relation

La langue maternelle de la plupart des répondants était le français (18 %) ou l'anglais (77 %). Les répondants étaient répartis dans l'ensemble du Canada. Environ 40 % d'entre eux provenaient de l'Ontario; 34 %, du Québec; 16 %, de la Colombie-Britannique et des territoires; 8 %, de l'Alberta et des Prairies; et 2 %, du Canada atlantique.

Nous avons demandé aux gens de quelle manière ils préféraient recevoir des renseignements sur l'autisme ou la déficience intellectuelle, ainsi que les sujets qui leur tenaient le plus à cœur. Nous avons utilisé les catégories de sujets établies lors de groupes de discussion et de sondages passés. Nous avons demandé aux répondants de quelle manière ils aimeraient recevoir différents types de renseignements, comme des documents écrits, des vidéos, du matériel éducatif (c.-à-d. des jeux) et des cartes indiquant l'emplacement de diverses ressources disponibles.

Que nous a-t-on répondu?



On dit que les renseignements sont difficiles à trouver

Trois répondants sur cinq (54 %) ont dit avoir de la difficulté à trouver des renseignements sur les déficiences développementales. Les répondants ont déclaré qu'ils avaient surtout besoin de renseignements sur des sujets liés aux aptitudes sociales, à la santé mentale, à la subsistance et à l'emploi. Plus du quart des répondants ont aussi besoin de renseignements sur le soutien familial, les soins personnels et l'éducation.

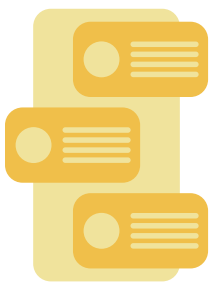
En ce qui concerne les préférences relatives à la façon dont les organisations de soutien devraient transmettre des renseignements comme des documents écrits et des vidéos, la plupart des répondants préfèrent recevoir des renseignements directement du site Web de ces organisations (72 %). Certains répondants aimeraient recevoir des renseignements par courrier électronique (46 %), et un cinquième des répondants (20 %) aimeraient avoir accès aux documents en personne, par la poste. Tous les groupes considèrent que la meilleure option est le téléchargement de renseignements à partir d'un site Web.

En ce qui a trait aux cartes présentant des ressources au sein de la collectivité, beaucoup de répondants (31 %) ont dit préférer obtenir une liste sur le site Web d'AIDE Canada ou qu'ils aimeraient qu'AIDE Canada conclut des partenariats avec d'autres organismes communautaires (19 %). Environ le cinquième des répondants (17 %) ont indiqué qu'ils aimeraient pouvoir parler à un spécialiste de la consultation en mesure de les aider à accéder à des renseignements. Plus de la moitié des répondants (51 %) ont déclaré qu'ils préféreraient qu'AIDE Canada accomplisse tout ce qui précède.

72 %
des répondants
ont consulté
le site Web de
l'organisation



51 %
des répondants
préféreraient
qu'AIDE Canada gère
toutes les ressources



55 %
des
répondants
veulent une
liste en ligne
du matériel

Au sujet du matériel éducatif, les parents ayant un ou des enfants présentant un retard développemental préféreraient avoir une liste en ligne du matériel disponible, avec des explications sur leur utilisation et leurs avantages attendus (55 %), au lieu de devoir se rendre à un endroit précis pour mettre ce matériel à l'essai (19 %).

Juin 2020

Groupes de discussion sur les préférences des intervenants quant au contenu en ligne et aux façons d'accéder aux renseignements

À qui avons-nous parlé? Qu'avons-nous demandé?

En juin 2020, AIDE Canada a organisé des séances pour des groupes de discussion formés de personnes de la communauté canadienne de l'autisme et de la déficience intellectuelle. Les trois séances comprenaient un groupe de parents (quatre participants), un groupe de personnes se représentant elles-mêmes (six participants) et un groupe de fournisseurs de services (cinq participants). Les participants se sont joints à la réunion par vidéoconférence de partout au pays, dont le Yukon, Terre-Neuve, la Nouvelle-Écosse, Québec, l'Ontario, la Colombie-Britannique et l'Alberta. Nous avons demandé aux groupes de discussion le ou les formats qu'ils préféreraient pour la présentation de différents types de renseignements, ainsi que les caractéristiques que ces divers formats devraient comprendre.

Que nous a-t-on répondu?

Les questions posées ont aidé les groupes à avoir des échanges animés et profonds. Les différents groupes ont donné des détails sur leurs attentes quant aux différents types de renseignements. Ils ont, par exemple, indiqué les caractéristiques qui rendent très utiles un webinaire ou un document infographique. AIDE Canada a pris connaissance de toutes les suggestions, mais seule une partie de ces propositions sont résumées dans le présent document.

Tous les groupes partageaient plusieurs points communs. Les participants ont apprécié les renseignements pratiques, brefs, crédibles et accessibles. Ils ont aussi préféré les renseignements positifs et sensibles à l'identité. Tous les groupes espéraient que les renseignements puissent faire l'objet d'un filtrage en fonction des divers contextes et destinataires.

Parents

Les parents ont grandement apprécié les renseignements provenant de sources fiables. Ils ont aussi indiqué qu'il était important d'offrir aux parents des renseignements à prendre en considération et à utiliser à leurs propres conditions. Un parent a déclaré : « Vous ne pouvez pas dire à des parents quoi faire ou comment le faire. Ils doivent tirer leurs propres conclusions. » Un autre a indiqué que les parents incapables de trouver des renseignements rapidement pourraient tout simplement abandonner leurs recherches. Les parents aimaient l'idée d'avoir plusieurs niveaux d'approfondissement disponibles pour chaque sujet.

« Vous ne pouvez pas dire à des parents quoi faire ou comment le faire. Ils doivent tirer leurs propres conclusions. »

En ce qui concerne les préférences propres aux parents, ces derniers ont apprécié les résumés de recherche et les renseignements tirés des expériences de vie d'autres personnes. Les parents ont indiqué qu'ils souhaitent avoir des renseignements présentés dans différents formats sur divers sujets. Par exemple, un article pourrait être le meilleur format pour la présentation de renseignements fiscaux, mais le matériel éducatif devrait être concret, comme sous la forme d'un jeu ou d'une application. En ce qui a trait aux webinaires, les parents ont dit préférer les vidéos à regarder ultérieurement, mais aussi celles présentées en direct pour permettre des interactions et répondre à des questions en temps réel. Les parents ont déclaré qu'il fallait inclure les familles en tant que destinataires des ressources, ce qui comprend les frères et les sœurs. Il faut tenir compte des besoins des familles dans leur ensemble.

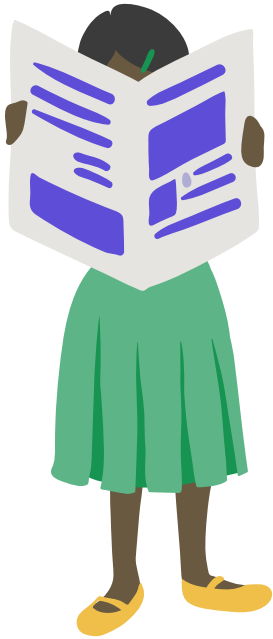
Personnes se représentant elles-mêmes

Dans l'ensemble, les personnes se représentant elles-mêmes ont exprimé une préférence pour les renseignements clairs et succincts. Elles voulaient des renseignements de nature pratique. Les participants ont dit qu'Internet était l'outil qu'ils utilisaient le plus souvent pour trouver des renseignements sur des sujets d'intérêt. Ils ont ajouté qu'il serait utile de pouvoir filtrer les renseignements en fonction de leur pertinence (c.-à-d. âge, région, etc.). Les personnes se représentant elles-mêmes ont aussi indiqué que les renseignements devraient avoir un ton positif et tenir compte des cultures, des genres et d'autres identités personnelles.

En ce qui concerne les préférences propres aux personnes se représentant elles-mêmes, les membres du groupe ont dit préférer les renseignements fondés sur la recherche plutôt que les histoires personnelles. En cas de publication d'histoires personnelles, on estimait que celles-ci devaient présenter un point de vue ou un thème précis. Les personnes se représentant elles-mêmes aiment l'emploi d'un langage clair et les participants préfèrent les survols aux renseignements longs et détaillés. La suggestion de listes de lecture est considérée comme le meilleur moyen d'accéder à des renseignements approfondis. Les personnes se représentant elles-mêmes ont demandé de courts résumés, comme des documents infographiques et des diagrammes, au lieu de longs articles de revue. Pour les renseignements sur des questions juridiques, fiscales ou financières, l'autonomie et la défense des droits, les participants préféraient qu'ils soient présentés par une personne. Ils ont laissé entendre que la présentation d'une vidéo et la publication de sa transcription conviendraient à de tels sujets. Le recours à des supports visuels et à des documents de suivi était encouragé.

On préfère les renseignements clairs et succincts.





On souhaite des renseignements pratiques et fondés sur des données probantes

Fournisseurs de services

Les fournisseurs de services désiraient des renseignements fondés sur des données probantes ainsi que des méthodes soutenues par des professionnels et tirées de sources fiables. Ils ont dit préférer les renseignements pratiques et les histoires personnelles découlant d'expériences concrètes. Les participants ont indiqué que les renseignements devraient être présentés de manière respectueuse et optimiste et transmettre un sentiment de partenariat et de soutien. Les fournisseurs de service ont signalé que le contenu devrait être adapté spécialement à chaque destinataire, y compris ceux à l'extérieur de la famille, comme les professeurs ou d'autres professionnels.

Les fournisseurs de service aimeraient des renseignements disponibles sous diverses formes : documents imprimés pratiques avec des étapes à suivre, des vidéos avec des transcriptions et des sous-titres, des expériences concrètes, des documents écrits, des diagrammes et des documents infographiques. Ils ont demandé des renseignements rédigés en termes simples et disponibles dans plusieurs langues. Ils considèrent aussi comme étant utiles les vidéos à la première personne et les webinaires offrant des périodes de questions en fin d'activité. Ils ont également indiqué que les récits d'expériences à la première personne étaient bien intéressants. Les fournisseurs de service ont aussi mentionné que la mise en contact de personnes par l'entremise de webinaires ou de séances de clavardage en direct pouvait s'avérer particulièrement utile pour les gens isolés ou vivant en région rurale.

Comment utilisons-nous les renseignements?

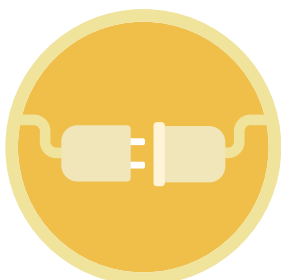
Nous sommes extrêmement reconnaissants envers tous les participants de nos groupes de discussions, échanges et sondages. Leurs observations et leurs conseils ont contribué à nos travaux. La section du rapport qui suit décrit les liens directs entre la consultation communautaire et trois de nos domaines de travail, soit notre plate-forme en ligne, notre bibliothèque traditionnelle et notre plan de création de contenu.



Apprendre



Situer



Connecter



Emprunter

Plate-forme en ligne

La plate-forme en ligne d'AIDE Canada comprend de nombreuses caractéristiques reflétant directement les préférences et les demandes de la communauté. Elle compte 4 grandes sections : Apprendre, Situer, Connecter et Emprunter. Toutes les applications de notre plate-forme Web permettent aux utilisateurs de filtrer les renseignements en fonction des « besoins » et des « étapes du parcours ».

Les filtres des « besoins » sont tirés directement de la liste des sujets proposés par des experts lors de la rencontre de planification de base sur la connaissance et la réflexion et classés par la communauté lors du sondage national sur les besoins en information et les priorités de la population canadienne concernant l'autisme et la déficience intellectuelle, mené en 2019. Ces besoins prioritaires ont ensuite été confirmés par les groupes et un sondage. Les filtres des besoins englobent tous les sujets prioritaires (santé mentale, santé, aptitudes sociales, soins personnels et soutiens comportementaux) ainsi que d'autres sujets importants pour les membres de la communauté.

Il est également possible de filtrer toutes les ressources de la plate-forme d'AIDE Canada en fonction des « étapes du parcours ». Ces filtres proviennent de demandes de la communauté visant à favoriser la recherche de renseignements non seulement en fonction de l'âge, mais aussi selon la situation propre à chaque personne. Les filtres liés aux étapes du parcours sont les suivants : Premières années, Diagnostic, Enfance, Transition vers l'âge adulte, Âge adulte, aînés et Tous les âges. L'usage de ces filtres permet aux gens de trouver les renseignements les plus pertinents pour eux.

La section « Apprendre » de la plate-forme d'AIDE Canada renferme de nombreuses ressources en ligne, comme des articles, des vidéos, des cours, des résumés de recherche et des documents infographiques.

La section « Situer » de la plate-forme propose une carte des ressources cliquables qui présente les programmes disponibles au Canada concernant l'autisme et la déficience intellectuelle. Nous avons pris au sérieux la demande de la communauté quant à la recherche rapide de ressources. Par exemple, une personne qui effectue une recherche voit s'afficher des résultats en fonction des organisations. Elle doit alors consulter le site Web de chaque organisation pour savoir s'il s'y trouve des programmes pertinents. Voilà pourquoi il est possible de consulter la carte des ressources par programmes plutôt qu'en fonction des organisations. Les membres de notre communauté peuvent consulter la carte pour y trouver des milliers de programmes au Canada et filtrer les résultats en fonction de l'emplacement, de l'étape du parcours ou du type de programme.

La section « Connecter » de la plate-forme offre aux utilisateurs une fonction de clavardage en ligne. Cette caractéristique correspond à la demande d'aide à l'exploitation des ressources formulée par la communauté lors des groupes de discussion et des sondages. Les membres de la communauté peuvent désormais clavarder (par texte ou fonctions audio ou vidéo d'un ordinateur) avec du personnel d'AIDE Canada de 9 h (heure de l'Atlantique) à 17 h (heure du Pacifique) tous les jours ouvrables. La section « Connecter » de la plate-forme comprend aussi des listes d'événements pouvant faire l'objet de recherches fondées sur des mots-clés, un besoin, une étape de parcours et un emplacement.

Plan d'élaboration de contenu

À la suite des recommandations formulées par des experts à la Rencontre de planification de base sur la connaissance et la réflexion, AIDE Canada a réuni une équipe de spécialistes ayant de l'expérience en tant que personnes se représentant elles-mêmes, membres de la famille et fournisseurs de services ainsi qu'une formation universitaire solide et des antécédents en gestion de projets. Les membres de cette équipe ont travaillé ensemble pour créer un plan d'élaboration de contenu. Les éléments de ce plan comprennent un examen des ressources existantes et une optimisation de l'expertise. Il s'appuie sur l'ordre de priorité des besoins exprimés par notre communauté lors des deux sondages nationaux et les groupes de discussions sur les préférences des intervenants quant au contenu en ligne. Les sujets des projets ont été choisis en vue de coordonner les priorités exprimées et les préférences relatives aux méthodes de diffusion des destinataires visés.

Le plan d'élaboration du contenu pour 2020–2021 compte plus de 70 projets. Conformément aux exigences de la communauté, le format de chaque projet est adapté à des destinataires précis. Il offre des niveaux de détails variables dans différents documents sur un sujet donné, et tous les projets seront approuvés par des personnes ayant une expérience vécue et des experts en la matière.

L'ordre de priorité des projets s'appuie sur l'ordre prioritaire exprimé par notre communauté. AIDE Canada s'efforce de retenir les services d'une vaste gamme d'auteurs de partout au Canada pour renforcer nos réseaux et nos partenariats. En plus de la création de contenu, AIDE Canada inventorie actuellement tous les renseignements récents et accessibles au public sur l'autisme ou la déficience intellectuelle provenant de sources canadiennes crédibles. Au cours de la prochaine année, nous travaillerons avec ces auteurs et ces organisations pour intégrer leurs documents dans la bibliothèque en ligne d'AIDE Canada afin que les membres de notre collectivité aient accès plus facilement à des renseignements.

Bibliothèque traditionnelle

Les sondages et les groupes de discussion ont permis à AIDE Canada de comprendre qu'elle oublierait des gens, surtout des membres de la communauté vivant en région rurale sans accès Internet à haut débit, si elle se concentre uniquement sur les ressources en ligne. Voilà pourquoi AIDE Canada a créé une bibliothèque de prêt nationale qui compte plus de 3 000 articles. Notre bibliothèque comprend des livres et des DVD. Elle renferme aussi des documents de formation pratique, comme des jeux et d'autres outils éducatifs qui enseignent la motricité et les fondements des langues. La bibliothèque compte trois emplacements physiques (Vancouver, Whitehorse et Calgary) et prend en charge des connexions à faible bande passante. À l'aide du catalogue en ligne, les membres de la bibliothèque peuvent demander des documents de partout au Canada. AIDE Canada expédiera gratuitement les documents avec un bordereau d'envoi affranchi pour que les membres de la communauté les retournent dès qu'ils n'en auront plus besoin.

AIDE Canada continuera de recueillir les commentaires et les conseils de notre communauté. La compréhension d'une vaste gamme de priorités et besoins personnels, familiaux et communautaires fait partie intégrante de notre travail.

