



UNIVERSITÉ DE FRIBOURG FACULTÉ DES LETTRES
UNIVERSITÄT FREIBURG PHILOSOPHISCHE FAKULTÄT

Évaluation de faisabilité d'une étude concernant le processus d'implémentation d'une Commission d'Évaluation et de Suivi à la Cité du Genévrier

Janvier, 2018

Claudio Straccia, PhD

Lecteur et chargé de cours
Université de Fribourg
Département de Pédagogie Spécialisée
Rue St Pierre Canisius, 21
CH-1700 Fribourg

+41 (0)26 300 77 30
Bureau 02 (SPC02)

Table des matières

Avant-propos	1
Cadre théorique.....	2
Implémentation dans la population générale.....	5
Implémentation dans la déficience intellectuelle	12
Conclusions sur la partie Cadre théorique.....	16
Planification du projet d'implémentation	19
Participants	19
Méthodologie.....	20
Planning.....	24
Considérations éthiques	28
Bibliographie.....	28
Annexes	

Avant-propos

[À des fins de lisibilité, seule la forme masculine est utilisée dans ce rapport ; elle concerne tant les hommes que les femmes.]

Le présent rapport résume le travail effectué dans le cadre du mandat de collaboration établi entre la Cité du Genévrier et le Département de pédagogie spécialisée de l'Université de Fribourg selon la convention de collaboration datée 9 mai 2017. Le document concernant le Point 1 de la convention correspond aux chapitres « Cadre théorique » et « Planification du projet d'implémentation » de ce rapport, tandis que le document cité au Point 2 de la convention correspond au chapitre « Considérations éthiques » ainsi qu'aux relatives annexes de ce rapport.

Nous avons décidé de dédier un chapitre à part au cadre théorique parce que le travail fait sur la littérature montre que la création de la Commission d'Évaluation et de Suivi (CES) respecte plusieurs recommandations citées dans la littérature scientifique. Il nous a donc semblé pertinent de mettre en valeur ces aspects dans un chapitre à part.

Le cœur du travail a été la planification de l'étude d'implémentation qui fait l'objet du deuxième chapitre. La proposition d'étude qui en découle est basée principalement sur les recommandations de la littérature qui sont présentées au début de ce travail. Toutefois, comme la science de l'implémentation l'exige, nous avons veillé à que le projet s'inscrive dans le fonctionnement courant de l'institution. Pour ce faire, les nombreux échanges avec les membres de la CES, et notamment avec L. Gobet et B. Deharbe, ont été particulièrement importants. Je profite donc de les remercier pour leur collaboration.

Ce travail se termine par les considérations concernant les aspects éthiques de l'étude proposée. Le dernier chapitre ainsi que les relatifs annexes concernant les formulaires de consentement éclairé forment le contenu de la procédure éthique qui sera soumise à la Commission Cantonale de la Recherche si nous déciderons de mettre en place l'étude.

Cadre théorique

Le fonctionnement humain comprend l'ensemble des activités d'un individu et inclus les structures et fonctions physiologiques, les activités personnelles et la participation à la vie communautaire (World Health Organization, 2001). Dans ce contexte, la compréhension théorique de la déficience intellectuelle (DI) n'est plus celle d'un trait personnel, absolu et invariable, mais un phénomène humain qui a ses origines dans des facteurs organiques et sociaux et qui empêche la personne de s'ajuster aux demandes de son environnement (Schalock, et al., 2007). Afin de rendre compte de cette perspective, l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD, Luckasson, et al., 2002; Luckasson, et al., 1992; Schalock, et al., 2010) a proposé un modèle théorique multidimensionnel du fonctionnement humain dans le cadre de la DI (Figure 1). Dans ce modèle, l'ajustement à son propre environnement dépend de cinq facteurs : les capacités intellectuelles, le comportement adaptatif, la santé, la participation et le contexte. Les capacités intellectuelles, par exemple, reflètent une vision de l'intelligence comme une profonde et complète capacité à comprendre et saisir son environnement, y donner du sens et à décider comment y répondre (Wehmeyer, et al., 2008). Une interprétation de l'intelligence beaucoup plus dynamique et écologique que celle renvoyé par le concept de « QI ». L'influence de ces cinq facteurs sur le fonctionnement individuel est médiatisée par la dimension du soutien. Cela inclus les ressources et les stratégies qui ont le but de promouvoir le développement, l'éducation, les intérêts et le bien-être personnel et qui améliorent le fonctionnement humain (Luckasson, et al., 2002). Dans cette perspective, le soutien agit sur une base écologique et égalitaire. **La meilleure façon d'améliorer la congruence entre individu et environnement est de déterminer précisément les besoins individuels en matière de soutien et d'y répondre.** Améliorant ainsi cette congruence, on améliore le fonctionnement humain, et cela également en matière d'autodétermination, de plans et de résultats centrés sur la personne. Les concepts de soutien et de besoin de soutien constituent une partie essentielle du modèle. En effet, les personnes avec DI diffèrent de la population générale précisément au niveau de la quantité et de la qualité de soutien dont ils ont besoin pour participer la vie communautaire (Schalock, et al., 2010).

En suivant ce modèle, et comme rapporté par l'expertise collective sur la DI de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM, 2016), l'accompagnement de l'adulte avec DI peut s'organiser autour de quatre questions principales :

1. **Quelles sont les forces et les faiblesses du fonctionnement de la personne ?** Évaluation des Capacités intellectuelles (bilan neuropsychologique), du Comportement adaptatif, de la Participation (relations, réseau social), de la Santé (y compris l'étiologie de la DI), et du Contexte (p.ex. événements de vie, environnement physique, aspects budgétaires, éducation) ;
2. **Quels sont les besoins de soutien de la personne ?** Évaluation des incongruences entre les caractéristiques de la personne et les demandes de son environnement compte tenu de l'âge et de la culture de la personne ;
3. **Comment planifier le soutien ?** Évaluation des priorités en matière de besoin de soutien et des ressources requises, développement des stratégies et élaboration d'un plan de soutien, monitoring de ce plan ;
4. **Quels sont les résultats des interventions de soutien ?** Évaluation du niveau avec lequel les résultats ont été atteints, de l'impact sur le fonctionnement de la personne et sur sa qualité de vie ;

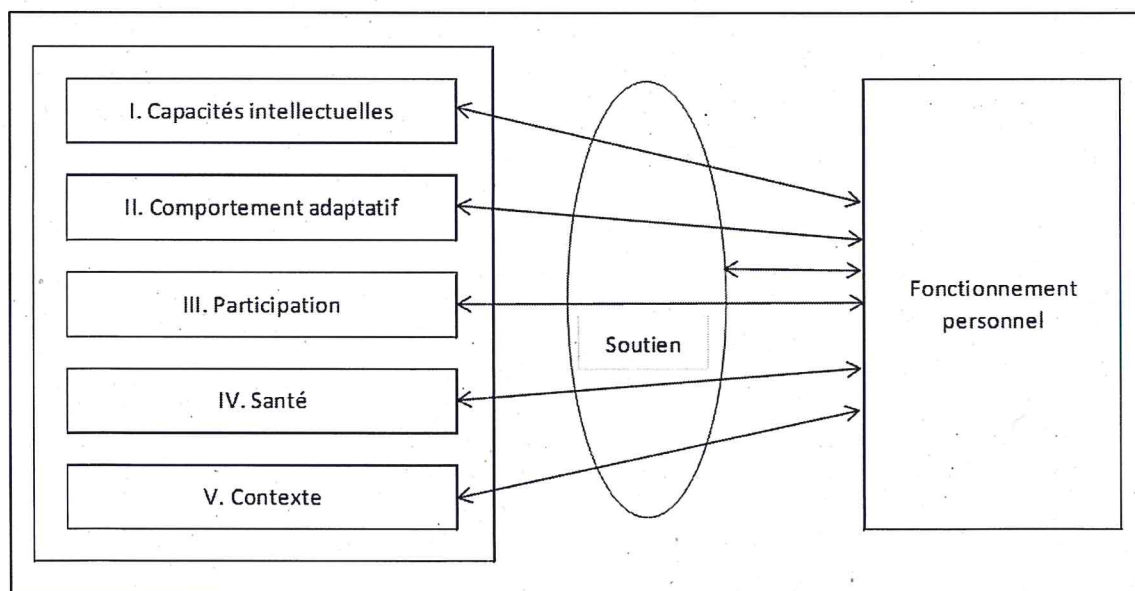


Figure 1. Modèle multidimensionnel du fonctionnement humain de l'AAIDD (Schalock et al., 2010).

Cette évolution, ainsi que les progrès de la psychologie comportementale, a fait que les politiques actuelles sur l'accompagnement des adultes avec DI se fondent sur l'idée d'un accompagnement sous forme de projet pédagogique individualisé dans laquelle les objectifs d'accompagnement sont formulés à partir des besoins de soutien de l'individu (Smull & Lakin, 2002). Mais malgré ces évolutions théoriques et malgré le fait que celles-ci ont pu avoir un impact sur les politiques d'accompagnement, les effets concrets dans l'accompagnement des adultes avec DI ont eu de la peine à se concrétiser dans la pratique (Smull & Lakin, 2002).

Parallèlement à cette évolution théorique, nous avons assisté à une évolution des politiques publiques concernant le handicap. Ainsi la Convention relative aux droits des personnes handicapées de 2006 définit la mission des disciplines et des services professionnels pour contribuer à la valorisation du fonctionnement des personnes avec DI dans un but égalitaire et d'inclusion communautaire. Les valeurs de développement de la qualité de vie de ces personnes pour les pays qui ont ratifié cette convention sont universellement reconnues et partagées et la ratification de la Convention présente un cadre juridiquement contraignant.

Là aussi, comme noté par l'Expertise de l'INSERM, « on peut observer que les valeurs de cette politique ne sont pas encore suffisamment traduites dans la vie quotidienne des personnes, dans leurs activités (éducation, travail, lieux de loisirs, de culture, de sport ou de divertissement), dans leurs soins médicaux » (2016, p. 46).

Afin d'assurer un accompagnement qui ait un impact sur le fonctionnement de la personne, et par conséquent sur son entourage, il est capital que cet accompagnement soit centré sur les capacités et les difficultés de la personne. Le travail produit par les chercheurs (évolution théorique) et par les législateurs (évolution politique) représente maintenant un défi pour les cadres et pour les professionnels accompagnant les personnes avec DI. Il est donc pertinent de se pencher maintenant sur les connaissances qui ont été développées sur les processus d'implémentation, dans les systèmes de santé et sociaux en général, ainsi que plus spécifiquement dans le domaine de la DI.

Implémentation dans la population générale

En général, les interventions (changements politiques, projets, programmes) utilisent les innovations qui ont démontré leur efficacité dans les laboratoires, les essais cliniques ou les études expérimentales afin de faire bénéficier la population de ces nouveautés. Les professionnels qui travaillent au développement de ces innovations incitent à une implémentation rigoureuse et souvent mettent en garde sur le fait s'éloigner du plan original peut diminuer l'efficacité. En d'autres termes, ils se concentrent sur la fidélité (Carroll et al., 2007; Pérez et al., 2010). D'un autre côté, les professionnels du terrain sont souvent plus préoccupés de l'efficacité des interventions, qui d'après eux est favorisée par une bonne adaptation au contexte local dans lequel ils travaillent.

Ce dilemme est propre à toute recherche d'implémentation (RI) et peut être traduit comme suit : plus l'implémentation est contrôlée de façon rigide afin d'assurer la fidélité, plus il est probable que des facteurs du contexte local (p.ex. disponibilité de ressources, facteurs culturels, infrastructures) pourront réduire l'efficacité de l'innovation implémentée. D'un autre côté, plus les interventions sont adaptées au contexte local, plus il sera difficile de généraliser (même au niveau local) les résultats obtenus par l'implémentation de cette intervention.

Un autre problème peut venir du fait de ne pas contrôler complètement le degré d'adaptation que l'implémentation a généré. De plus, la RI est typiquement appliquée à des interventions sociales complexes ce qui fait que l'implémentation soit dépendante du contexte et cela peut impliquer à son tour une baisse de la fidélité.

Tous ces aspects font que une RI robuste doit prendre en considération deux points^o: (1) comprendre le but ultime de l'intervention (p.ex. identifier les éléments considérés comme essentiels et ceux qui peuvent être modifiés sans que cela empêche d'atteindre le but ultime de l'intervention) ; comprendre le processus de l'intervention planifiée (avec une particulière attention aux modifications faites dans un but d'adaptation au contexte local).

Dans ce cadre, il est essentiel d'avoir un système de monitoring qui permet de suivre les modifications et leur impact sur le processus de l'intervention qui avait été originairement planifiée. Un tel système peut être basé sur ce qu'on appelle les « modèles logiques » (Gasper, 1997; Kellogg, 2004). Ces modèles peuvent être décrits par les trois énoncés ci-dessous dont ils sont composés :

- Si les *activités* (*activities*) sont conduites, alors le *résultat* (*output*) doit être produit ;
- Si le *résultat* est produit, alors nous aurons des *effets* (*outcomes*) de ces résultats ;
- Si nous avons des *effets*, alors ces derniers devraient contribuer à atteindre l'*objectif ultime* (*goal*).

Pour que chaque énoncé fonctionne, il faut contrôler que le contexte ait des *conditions* (*assumptions*) adéquates. Plus les activités, résultats, effets et objectifs ultimes sont précisément définis et pertinents d'un point de vue théorique et pratique, plus l'implémentation globale aura des chances de succès.

Ce modèle peut être représenté sous forme de matrice : la matrice du modèle logique (Figure 2). Ici nous illustrerons un exemple de matrice du modèle logique complétée pour un programme visant l'éradication de la malaria (adapté de WHO, 2014).

	Indicateurs objectivement mesurables	Méthode de mesure	Principes de base, conditions (assumptions)
Objectif global (goal) Éradication de la malaria	Prévalence nationale de la malaria	Enquête sur la prévalence nationale de malaria	Des interventions peuvent amener à l'objectif
Effet attendu Proportion accrue d'enfants sous les 5 ans qui dorment sous une moustiquaire	Nombre d'enfants qui dorment sous une moustiquaire	Données du projet Discussion avec la communauté Mini enquête	Les communautés peuvent être persuadées des bienfaits des moustiquaires
Résultat 1 Enfants sous les 5 ans ont les moyens de s'auto protéger de la malaria	Distribution massive de moustiquaires aux familles qui ont un enfant de moins de 5 ans	Questionnaires pour les familles Focus group	Financement adéquat du projet Les familles utilisent bien les moustiquaires pour les enfants
Résultat 2 Activités IEC/BCC* pour encourager l'utilisation de moustiquaires ; promotion précoce de comportements de santé	Augmentation des consultations pour la malaria et utilisation des moustiquaires pour les enfants	Registres des centres de santé Focus group « pocket charts »	Accessibilité des structures de santé et disponibilité de personnel formé
Activité 1 Identifier les partenaires de santé publique locale et formation des cadres et travailleurs	Nombre de personnes identifiées nombre de formations complétées	Données du projet évaluations des formations	Soutien des administrations locales, des travailleurs et des communautés
Activité 2 Distribution massive de moustiquaires	Nombre de moustiquaires distribuées	Données du projet	Achat et distribution dans les temps
Activité 3 Production de matériel IEC/BCC	Nombre de brochures et de posters produits	Données du projet	Disponibilité d'experts en IEC/BCC et de matériel d'impression

Figure 2. Matrice du modèle logique (adapté de WHO, 2014, pp. 25, Tableau 4) * (IEC/BCC: Information, education and communication/behaviour change communication)

Objectif global : l'objectif hiérarchiquement plus élevé sur lequel l'intervention est censée avoir un impact (p.ex. réduire le taux de mortalité infantile)

Effet attendu : l'effet direct, ou le changement, qui est conséquence directe de l'intervention (p.ex. augmentation du taux d'enfants vaccinés)

Résultat : les résultats qui peuvent être directement influencés et pour lesquels l'équipe qui gère l'implémentation est responsable (p.ex. améliorer l'accès aux vaccins)

Activité : l'activité qui est mise en place afin de produire le résultat (p.ex. mieux inciter les professionnels de la santé à donner les vaccins)

Les utilisations de ces modèles logiques et de la matrice qui en découle peuvent être multiples :

- Résumer et tester la logique à la base d'une intervention donnée. Cela inclurait une évaluation initiale de la plausibilité, de la faisabilité et de la dépendance au contexte.
- Promouvoir des attentes partagées par tous les acteurs.
- Définir des indicateurs de succès ou d'échec et développer un cadre de base au suivi et à l'évaluation de l'implémentation.
- Identifier les sources de données qui peuvent être utilisées pour vérifier les résultats de l'implémentation.
- Analyser et détailler toutes les conditions qui, si incorrectes, pourraient avoir des conséquences négatives sur le processus d'implémentation.
- Suivre les éventuels changements portés au projet et en contrôler l'impact sur la chaîne logique.

Une fois déterminé le modèle logique qui est à la base des projets d'implémentation, il reste à savoir comment garantir la réussite d'un tel projet. Pour cela il faut déterminer les facteurs qui peuvent affecter le processus d'implémentation. Nous avons donc analysé la littérature traitant cet aspect d'un point de vue général d'abord, et plus spécifiquement dans le domaine de la DI par la suite.

La littérature générale sur l'implémentation est très riche. Au milieu de la dernière décennie, trois travaux ont permis de synthétiser les connaissances sur le sujet. Il s'agit des études de Fixsen et collaborateurs (2005), de Greenhalgh et collaborateurs (2005) et de Stith et collaborateurs (2006). Ces revues de littérature ont permis d'élaborer une liste des facteurs pouvant affecter le processus d'implémentation en se basant sur plus de 500 études. La description de ces facteurs est basée sur le travail de Durlak et DuPre (2008, Cf. page suivante).

Caractéristiques communautaires

Les politiques publiques peuvent avoir un impact favorisant ou rendant plus compliquée l'implémentation d'un programme. Par exemple, des politiques telles que le No Child Left Behind aux États-Unis peuvent faciliter ou empêcher l'implémentation d'un programme selon si celui-ci est perçu comme ayant un impact concret sur la formation/les apprentissages de l'enfant (Berman and McLaughlin, 1976).

1. Facteurs communautaires
 - a. Théorie et recherche
 - b. Politiques concrètes (*politics*)
 - c. Financements
 - d. Politique (*policy*)
2. Caractéristiques des fournisseurs (providers)
 - a. Besoin perçu d'innovation
 - b. Avantages perçus dus à l'innovation
 - c. Sentiment d'auto-efficacité
 - d. Maîtrise des capacités professionnelles
3. Caractéristiques de l'innovation
 - a. Compatibilité
 - b. Adaptabilité
4. Caractéristiques de l'organisation
 - a. Facteurs généraux
 - i. Climat de travail positif
 - ii. Normes de l'organisation vis-à-vis des changements
 - iii. Intégration de nouveaux programmes
 - iv. Vision partagée
 - b. Pratiques et processus spécifiques
 - i. Prise de décisions partagées
 - ii. Coordination avec dans le réseau
 - iii. Communication
 - iv. Formulation des tâches
 - c. Considérations spécifiques liées au staff
 - i. Leadership
 - ii. Chef de projet
 - iii. Soutien administratif/managérial/supervision
5. Facteurs liés au système de soutien
 - a. Formation
 - b. Assistance technique

D'un côté plus « logistique », les infrastructures administratives ainsi que les disponibilités financières doivent être adéquates aux nécessités d'implémentation des nouveaux programmes.

Dans cette catégorie, nous pouvons noter que les programmes à implémenter doivent être supportés par une théorie solide ainsi que par des politiques cohérentes. Ces aspects nous ont amenés à mettre l'accent sur la présentation théorique du travail de la CES (Cf. Grille des objectifs). Il est primordial que tous les acteurs de l'implémentation soient convaincus de l'utilité et de la cohérence du programme.

Caractéristiques des fournisseurs (providers)

Les « fournisseurs » sont les professionnels qui utilisent le nouveau programme. Des fournisseurs qui reconnaissent le besoin de l'innovation proposée, qui croient que cette innovation produira les avantages/bénéfices souhaités, qui sont plus confiants par rapport à leur capacité d'accomplir ce qui est attendu (auto-efficacité) et qui présentent les habilités nécessaires seront plus aptes à implémenter un programme de façon systématique et fidèle (p. ex., Barr et al. 2002; Cooke 2000; Kallestad and Olweus 2003; Ringwalt et al. 2003).

Caractéristiques de l'innovation

Deux caractéristiques de l'innovation sont directement en lien avec l'implémentation : l'adaptabilité (flexibilité) et la compatibilité (ajustement au contexte, congruence ; Gottfredson and Gottfredson 2002; Mihalic et al. 2004; Richard et al. 2004; Riley et al. 2001; Rogers 2003). La première se réfère aux programmes qui peuvent être modifiés pour s'ajuster aux besoins des fournisseurs, des organisations et des communautés et que par conséquent ont plus de chance d'être implémentés avec succès par rapport à des programmes qui doivent être appliqués tels quel. La deuxième suggère que les fournisseurs et les organisations implémentent des nouveaux programmes avec plus de succès quand ces derniers s'ajustent à la mission de l'organisation, aux priorités et aux pratiques actuelles.

Caractéristiques de l'organisation

Les organisations innovatives cultivent une atmosphère qui favorise l'essai des nouvelles approches. Un bon leadership et l'existence d'un programme qui a été implémenté avec succès dans le passé sont des caractéristiques très importantes pour l'implémentation. Ce dernier peut être amené comme exemple pour favoriser l'adoption de nouveaux programmes et pour améliorer la perception de ces programmes en matière de faisabilité et durabilité.

Concernant le leadership, il a été démontré que la prise de décision participative entre les différents acteurs (fournisseurs, chercheurs, cadres) amène à une meilleure implémentation (e.g., Berman and McLaughlin 1976; Cooke 2000; Kegler and Wyatt 2003; McCormick et al. 1995; Mihalic et al. 2004; Riley et al. 2003).

Facteurs liés au système de soutien

Les facteurs de formation et d'assistance technique sont des importants facteurs influençant l'implémentation (p. ex., Allison et al. 1990; Barr et al. 2002; Basen-Engquist et al. 1994; McCormick et al. 1995; Perry et al. 1990).

En général, le but de la formation est de préparer les fournisseurs à affronter efficacement les nouvelles tâches. Mais la formation ne devrait pas se limiter à aider les fournisseurs à développer des habilités spécifiques au nouveau projet, au contraire elle devrait concerner aussi leurs attentes, leur motivation et leur sentiment d'auto-efficacité, car ces aspects vont affecter leur attitude dans les futurs projets d'innovation. Les recherches démontrent que les formations incluant jeux de rôle et feedback sur la performance, cela dans une atmosphère de soutien émotionnel, favorisent l'acquisition d'habilités et le succès de l'implémentation (p. ex., Dufrene et al. 2005; Sterling-Turner et al. 2002).

L'assistance technique se réfère aux ressources offertes aux fournisseurs une fois le programme mis en place. Des études montrent que quand l'implémentation est de suite suivie et analysée (monitoring) et les éventuelles imprécisions corrigées dans un esprit formatif cela a conduit à doubler la fidélité d'implémentation de 85% des fournisseurs qui présentaient des difficultés initiales (Dufrene et al. 2005; Greenwood et al. 2003).

Conclusions

Bien évidemment, cette liste des facteurs est très longue et il est évident comme il y a une considérable part de superposition entre les différentes catégories. Les recherches sur l'implémentation commencent seulement à étudier les interactions entre ces facteurs et les possibles hiérarchies selon le type de programmes à implémenter. Ce qui émerge de ces quelques études semble montrer qu'indépendamment du type de projet à implémenter le sentiment d'auto-efficacité des fournisseurs semble être toujours un facteur décisif pour la réussite de l'implémentation (p.ex. Henderson et al., 2006 ; Kallestad et Oweus, 2003).

Implémentation dans la déficience intellectuelle

Les recherches sur l'implémentation dans le domaine de la DI sont moins nombreuses. Afin de prendre connaissance de la littérature scientifique sur la recherche en implémentation dans le domaine de la déficience intellectuelle, nous avons procédé à une recherche approfondie de la littérature scientifique. Cette recherche de littérature a été conduite en utilisant deux moteurs de recherche : EBSCO et OVID¹. Dans le cas de EBSCO, nous avons recherché les termes (1) *intellectual disability or mental retardation or learning disability or developmental disability or learning disabilities* AND (2) *implementation* depuis l'année 2000, car comme vu précédemment les avancés plus importantes dans le domaine de la recherche en implémentation ont été publiés dans la première partie des années 2000. Cela a produit 1'404 résultats. Nous avons alors restreint la recherche au titre des publications pour le premier terme et à l'abstract pour le deuxième. Le résultat étant toujours trop important pour les fins du présent travail, nous avons directement recherché les deux termes dans les titres des publications à comité de lecture, ce qui a produit 17 résultats. Nous avons établi et utilisé la même procédure en utilisant le moteur de recherche OVID, ce qui a produits 25 résultats. Une fois éliminés les doublons ($n = 9$), la recherche de littérature a restitué 33 articles publiés dans des journaux à comités de lecture.

Parmi toutes ces études, nous avons choisi d'illustrer en détail celle de Robertson et collaborateurs (2007) pour deux raisons : (1) il s'agit de l'étude qui présente la situation la plus proche à celle qui est à l'origine du mandat pour le présent travail (2) une partie de la méthodologie utilisée dans cette étude sera proposée dans l'étude d'implémentation de la CES.

Cette étude adresse la question de l'écart entre connaissances empiriques et les barrières qui sont rencontrées dans le terrain pendant le processus d'implémentation des *persons-centered planning* (PCP) pour les personnes avec DI. Les données analysées dans cette étude font partie d'une plus vaste étude longitudinale sur l'impact et les coûts de l'introduction des PCP pour 93 personnes avec DI résidant en Grande-Bretagne (Robertson et al., 2005). Cette étude examinait le processus d'introduction des PCP, l'impact de cette introduction, les prédicteurs de cet impact, les coûts directs et indirects dus à l'introduction des PCP ainsi que les barrières institutionnelles influençant l'efficacité des PCP. Pendant la durée de l'étude, des informations sur les barrières concernant deux aspects ont été recueillies. Premièrement, pour les personnes

¹ Les database consultés ont été : PsychINFO, Humanities Abstracts (H.W. Wilson), MEDLINE, Humanities & Social Sciences Index Retrospective: 1907-1984 (H.W. Wilson), Child Development & Adolescent Studies, ERIC.

qui n'ont pas reçu un PCP les informations portaient sur les raisons qui ont empêché le développement d'un PCP. Deuxièmement, pour les personnes qui ont reçu un PCP les informations portaient sur : (a) les barrières pour les objectifs spécifiques pour une personne donnée, (b) les barrières organisationnelles pour le succès des PCP en général, et (c) des commentaires ouverts sur les problèmes principaux rencontrés pendant le processus d'implémentation. Les données sur ces deux aspects ont été traitées dans le travail de Robertson et collaborateurs (2007) que nous présentons ici.

Il est intéressant de noter que les sites de la recherche ont été choisis sur la base de la volonté des institutions d'implémenter les PCP afin d'améliorer la qualité de vie des personnes et en excluant les institutions ayant le but d'implémenter les PCP simplement pour respecter des recommandations de prise en charge. Comme introduit plus haut, ce processus a amené au choix de quatre sites, 25 personnes avec DI par site ont été incluses dans l'étude. En total, 93 personnes avec DI ont donné leur consentement et ont participé à l'étude, pour tous les participants un PCP était en train d'être développé pendant le début de l'étude. Une formation sur les PCP a été donnée aux « fournisseurs » (accompagnants professionnels, tuteurs, amis ou membres de la famille) et aux cadres des institutions. Les premiers (16 pour chaque site) ont reçu entre 84.5 et 100 heures de formation, tandis que les seconds entre 53.5 et 100 heures.

Dès que le participant donnait son consentement, la collecte de données commençait. Les données étaient recueillies tous les trois mois jusqu'à la fin de l'étude. Ce processus a duré en moyenne 1,5 année (min-max 0,4 – 2,0 années) pour les 65 participants qui ont poursuivi l'étude jusqu'au bout. Concernant les barrières, des proches de chaque personne (p.ex. l'éducateur de référence) répondaient à trois questions tous les trois mois : (1) si la personne ne bénéficie pas d'un PCP, donnez la raison principale qui selon vous fait que le PCP n'ait pas été développé ; (2) pour les personnes bénéficiant d'un PCP, décrivez les problèmes principaux qui rendent difficile d'atteindre les objectifs du PCP, et (3) pour les personnes bénéficiant d'un PCP, décrivez le problème principal lors de l'implémentation du PCP pour cette personne jusqu'ici.

Lors de la dernière récolte de données, les fournisseurs devaient remplir un questionnaire contenant des échelles mesurant leur vision des PCP pour une personne en particulier et en général. Le questionnaire était composé de 33 items (23 pour le cas spécifique de la personne, 10 pour les barrières organisationnelles) dans lesquels une potentielle barrière était présentée et les facilitateurs devaient juger si l'item ne représentait pas du tout (0), une petite (1) ou une grande (2) barrière à l'implémentation du PCP.

Les 65 participants (61% hommes) présentaient un large éventail de compétences adaptatives (min-max 10-310, sur un total possible de 323), des âges entre 16 et 86 ans, et comptaient des personnes présentant et ne présentant pas : handicap sensori-moteur, épilepsie, diagnostics psychiatriques, comportements-défi et problèmes de santé complexes.

Résultats du questionnaire

Vingt-huit participants n'ont pas bénéficié d'un PCP pour toute la durée de l'étude. Les barrières les plus souvent citées ont été : problèmes avec les fournisseurs (p.ex. un fournisseur qui quittait le travail, 64%), problèmes de temps (25%), problèmes avec le staff (18%). Moins souvent, mais quand même rapportées : problèmes de santé, difficultés dans l'organisation des réunions, difficultés à que la personne soit engagée dans le processus. (et autres, Cf. Table 3 de l'article).

Concernant les barrières empêchant d'atteindre les objectifs pour une personne donnée, celle jugée le plus fréquemment comme grande barrière (27% des fois) était « réticence des gens de la communauté locale à donner leur temps et leur soutien ». Avec un score très proche (>20%), « choix limités des services à disposition », « temps d'attente pour un service », « choix limité des possibilités de logement », « choix limité des possibilités de travail » et « problèmes liés au transport du participant ». Ou encore ($\geq 15\%$), « échec des institutions à donner le temps nécessaire au staff », « comportement du participant », « temps limité du staff consacré au soutien du plan », « choix d'activité limités dans la communauté », « manque de staff qualifié pour soutenir le participant », « état de santé du participant ».

Une analyse factorielle des barrières rapportées a révélé l'existence de quatre catégories : (1) barrières institutionnelles et communautaires (2) barrières liées au staff (3) barrières liées à la personne, et (4) barrières liées à l'état physique de la personne. Les catégories sont présentées dans l'ordre d'importance (p.ex. 1 barrière plus importante que 2).

Parmi les barrières organisationnelles, celle jugée le plus fréquemment comme grande barrière (40% des fois) était « manque de financement pour le PCP », suivie par « manque de personnel qualifié et « dévoué » (38%) et « manque de formation pour le staff sur les PCP » (37%). À noter aussi « manque de coopération entre les différents services » (29%). Ici trois catégories ont pu être extrapolées : (1) barrières organisationnelles compliquant le travail des fournisseurs (2) barrières organisationnelles en termes de « dévouement », et (3) manque de promotion et soutien financier.

Résultats des questions ouvertes

Parmi les réponses ouvertes rapportant un problème majeur pour les PCP en général et pour atteindre les objectifs spécifiques, nous pouvons trouver « temps », « staff (p.ex. réduction de personnel) », « organisation des réunions ». Ces items ont été rapportés comme problème majeur dans 49%, 40% et 35% des réponses respectivement.

Conclusions

Une première constatation intéressante est que les barrières mises en évidence dans cette étude sont cohérentes par les facteurs cités par Durlak et Dupré (2008). Cela suggère que les facteurs compliquant ou facilitant l'implémentation sont similaires pour la population générale comme pour les personnes avec DI. Cependant, il est clair que l'implémentation dont fait l'objet notre travail n'est pas exactement la même que celle traitée dans l'étude de Robertson et collaborateurs (2007). Malgré cela, dans les deux cas il s'agit d'accompagnement individualisé. Ces résultats, comme ceux présentés par Durlak et Dupré (2008), peuvent donc être mis en relation directe avec l'implémentation de la CES. Cette mise en relation fera l'objet de la conclusion de cette partie du rapport.

Conclusions sur la partie Cadre théorique

Dans cette introduction théorique nous avons vu comme les modèles plus récents et plus reconnus décrivant le fonctionnement humain chez la personne avec DI suggèrent qu'un soutien adapté à la personne peut avoir un grand impact sur son fonctionnement. Bien évidemment il faut que ce soutien soit adapté aux forces et aux faiblesses de la personne concernée. Dans ce cadre, la CES est un organisme dont le but est de fournir une évaluation objective des particularités de fonctionnement de chaque personne suivie. Par conséquent, la première conclusion à tirer est que les objectifs qui ont amené à créer cette commission sont en total accord avec les modèles théoriques présents dans la littérature scientifique.

Malheureusement, une bonne idée ne correspond pas forcément et directement à une bonne pratique. Le processus d'implémentation sur le terrain des connaissances développées dans le domaine de la recherche est souvent compliqué. Cela a conduit au développement d'un domaine de recherche à part entière : la recherche sur l'implémentation. Nous avons vu dans ce rapport que de grands progrès ont été faits dans ce domaine, notamment dans la première partie des années 2000. Ces progrès concernent la mise en évidence de facteurs qui facilitent ou compliquent le processus d'implémentation de projets novateurs non seulement dans le domaine médico-social de la population générale, mais également dans le champ de l'accompagnement des personnes avec DI.

Nous voulons donc conclure cette partie théorique en mettant en relation ces facteurs issus de la recherche empirique au projet d'implémentation de la CES. En commençant par les facteurs décrits par Durlak et Dupré (2008, population générale) et en terminant par les considérations issues du travail de Robertson et collaborateurs (2007, personnes avec DI).

Par exemple, en décrivant les **facteurs communautaires** cités par Durlak et Dupré (2008) nous pouvons noter que les programmes à implémenter doivent être supportés par une théorie solide ainsi que par des politiques cohérentes. Ces aspects nous ont amenés à mettre l'accent sur **la présentation du travail de la CES**. Il est en effet primordial que tous les acteurs de l'implémentation soient convaincus de l'utilité et de la cohérence du programme. À ce sujet, notre constat est que la politique institutionnelle s'est donné les moyens pour implémenter correctement la CES : notamment en investissant sur la formation des membres de la CES et sur une étude d'implémentation. Il est également clair que la CES se base sur un consensus théorique d'intervention qui respecte les guidelines de la littérature internationale. Il reste à

veiller que tous les acteurs perçoivent de la même manière cette politique institutionnelle. Si la politique institutionnelle semble consistante avec le projet d'implémentation, il est plus difficile de constater une telle cohérence avec les partenaires hors institution (p.ex. partenaires médicales). **Dans l'idéal il serait important que l'ensemble des partenaires partagent la même politique.**

Quant aux **caractéristiques des fournisseurs**, il est clair que les membres de la CES sont convaincus et spécifiquement formés pour faciliter l'implémentation. Ils devront utiliser les quatre points cités par Durlak et Dupré (2008, Cf. p. XX de ce document) comme base pour leur présentation **aux fournisseurs : ces derniers devraient être en accord avec les quatre points à la fin de la présentation de la CES.**

La CES a été créée pour être compatible à la mission de l'organisation, car elle suit les recommandations d'accompagnement pour les personnes avec une DI et/ou un trouble du développement. L'adaptabilité du projet est justement garantie par l'étude d'implémentation qui sera conduite. Ces deux points correspondent aux facteurs : **caractéristiques de l'innovation.**

Très importante pour la réussite de l'implémentation est l'atmosphère cultivée par une institution innovante. Cela se réfère aux **caractéristiques de l'organisation** citées plus haut. À ce sujet, la littérature suggère d'utiliser un programme qui a été implémenté avec succès dans l'institution par le passé. À ma connaissance, la Cité du Génevrier a travaillé sur plusieurs innovations ces dernières années, et cela devrait constituer une bonne base pour trouver un exemple de programme que l'ensemble des acteurs a trouvé satisfaisant. Il faudra citer ce programme dans la présentation de la CES. Le fonctionnement institutionnel est un facteur sur lequel est difficile de porter des modifications. Cependant, **il sera important de montrer à tous les acteurs que leur avis sera pris en considération.** Dans ce sens, le projet d'implémentation visera à interroger non seulement les membres de la commission, mais également les cadres, les éducateurs, les soignants et, évidemment, les résidents.

Finalement, les **facteurs liés au système de soutien** ont été cités. Dans le cadre de la CES la formation est faite pour les membres de la commission qui transfèrent ces compétences aux fournisseurs. D'ailleurs la CES est *per se* une forme d'assistance technique. De ce point de vue la mise en place de la CES est *per se* une façon de respecter ces facteurs. Une attention particulière devra toutefois être mise sur le transfert de compétences aux fournisseurs. Dans ce

cadre, **un échange constant d'informations entre CES et fournisseurs est crucial** et un entretien final veillant à aborder attentes, motivation et auto-efficacité est à prévoir afin de garantir une attitude positive pour les futurs projets.

Nous avons vu que ces facteurs correspondent de manière assez directe à ce que Robertson et collaborateurs (2007) appellent barrières. Mais deux autres aspects issus de cette étude méritent d'être cités. D'une part l'aspect de la formation, d'autre part l'aspect des objectifs. Cette étude a montré comme les aspects liés à la formation des fournisseurs étaient de grande importance. En effet, malgré une formation donnée arrivant jusqu'à 100 heures, le manque de personnel formé a été cité comme barrière dans l'étude. Comme déjà noté plus haut dans cette conclusion, les membres de la CES ont reçu une formation pour des évaluations spécifiques chez la personne avec DI et/ou troubles du développement. L'enjeu primordial lors de l'implémentation de la commission sera donc le transfert de compétences acquises par les membres de la CES aux autres fournisseurs. La question de la formation continue et des supervisions externes est probablement un point que l'institution devra aborder, même si la CES sera implémentée avec succès.

Ces chercheurs ont choisi les sites de la recherche en excluant les institutions qui implémentaient les PCP simplement pour respecter des recommandations de bonnes pratiques. Les institutions incluses dans l'étude montraient un objectif qui visait directement l'amélioration de la qualité de vie des résidents. Les résultats ont montré que même dans ce type d'institution, le dévouement au projet constituait parfois une barrière à l'implémentation. Cela montre comme cet aspect ne soit pas seulement un enjeu éthique, mais plutôt un réel facteur facilitateur, ou barrière, à l'implémentation. L'objectif ultime de la CES doit donc être explicitement celui d'améliorer la qualité de vie des résidents, et la commission doit convaincre tous les fournisseurs à ce même objectif global.

Planification du projet d'implémentation

Le travail effectué sur la littérature scientifique ainsi que les nombreuses rencontres avec la commission, les membres de la commission en individuel et les équipes éducatives ont permis d'élaborer un projet visant l'évaluation de l'implémentation de la CES dans votre institution. Ce projet sera présenté en termes de Participants (bénéficiaire et fournisseurs), de Méthodologie (approche théorique, instruments d'évaluation), de Planning (explication de chaque étape et des rôles de chaque acteur) et de Dissémination des résultats.

Participants

Idéalement, et comme initialement conçu pendant cette période de vérification de faisabilité, une approche empirique avec un plan de recherche expérimentale à mesures répétées aurait été le setting idéal pour vérifier l'efficacité de l'implémentation de la CES. Mais comme la définition même d'implémentation le suggère, le projet devait avant tout être applicable et faisable par rapport aux activités courantes caractérisant le fonctionnement de l'institution. Du coup, un plan de recherche à cas unique a été préféré.

Il est recommandable de choisir deux ou trois cas potentiels, car il n'est pas certain d'obtenir le consentement pour chaque cas. La personne devra présenter des caractéristiques soit « moyennes », c'est-à-dire représenter une grosse partie des résidents de l'institution, soit « extrêmes », c'est-à-dire représenter des caractéristiques plus « problématiques » que la majorité des autres résidents. Cela permettrait dans le premier cas d'avoir des résultats un minimum généralisables au reste de l'institution, et dans le deuxième cas d'avoir des résultats qui devraient valoir pour la situation analysée ainsi que pour les situations moins « problématiques » (Baxter & Jack, 2008). Comme il sera mieux détaillé par la suite, l'évolution de la personne sera faite au moyen des évaluations à disposition de la CES.

Les fournisseurs seront représentés par l'ensemble des membres de l'entourage de la personne : cadres, membres de la CES, éducateurs, personnel médical, entourage extra-professionnel. Les fournisseurs répondront à des questions ouvertes et fermées sur le processus d'implémentation en suivant la méthodologie de Robertson et collaborateurs (2007).

Méthodologie

Comme anticipé plus, nous suivrons un plan de recherche à cas unique. Malheureusement, en respectant les considérations faites sur le fonctionnement quotidien de l'institution, nous ne serons pas en mesure de multiplier les mesures comme le voudrait la méthodologie de protocole à cas unique spécifiquement adapté aux personnes avec DI (Petitpierre & Lambert, 2014). Nous suivrons donc une méthodologie plutôt qualitative (décrite par Baxter & Jack, 2008) tout en essayant de répéter un minimum de fois les temps de mesure afin de garantir la documentation de la totalité du processus.

Les mesures donc, lesquelles ? Et pour quels participants ? Le participant bénéficiaire fera seulement objet des évaluations couramment utilisées par la CES. Cela garantira un cadre d'implémentation écologiquement réaliste. Ces instruments comprennent le Comvor, l'EFI et l'APEP par exemple. Les autres informations collectées concerneront l'anamnèse du participant, mais là aussi, ces informations devraient être couramment utilisées comme point de départ par la commission.

Concernant les participants fournisseurs par contre, des instruments ad hoc seront créés pour cette étude d'implémentation. Voilà la liste de ces mesures :

La **Matrice Logique** de l'OMS. Cet instrument a déjà été décrit au début de ce document. Il servira à expliciter les objectifs par rapport aux spécificités de la personne évaluée. La Matrice a été déjà élaborée, en collaboration avec L. Gobet, par rapport aux objectifs globaux de la CES (Cf. Figure 3) et cet exemple devra guider l'élaboration de la Matrice pour le cas analysé dans l'étude.

La **Feuille de travail** que nous avons développé. Cette grille permet de résumer le processus d'évaluation à partir de la problématique jusqu'aux recommandations d'intervention. La Figure 4 montre le document vierge. L'Annexe A illustre un exemple complété pour un résident (complété par L. Gobet).

Un **mini-questionnaire** sera utilisé pour vérifier sentiment des fournisseurs après la présentation de la CES. Il sera basé sur les quatre points décrits par Durlak et Dupré (2008).

	Indicateurs objectivement mesurables	Méthode de mesure	Principes de base, conditions (assumptions)
Objectif global (goal) Ajustement des pratiques par les best practices	Ajustement entre accompagnement et PPH	MAHVIE du PPH	La commission peut améliorer l'ajustement au moyen d'évaluations standardisées, systématiques et support aux équipes dans la mise en place des PPI
Effet attendu Outils d'observation et d'intervention utilisés par les gens du terrain	Traçabilité du processus par des rapports	Comparaison de l'évaluation initiale avec l'évaluation de l'intervention Suivi clos	Les équipes éducatives peuvent bénéficier d'outils concrets qui mesurent une intervention
Résultat 1 Toute intervention démontre par une évaluation	Visibilité du lien entre réponses éducatives et résultats d'évaluations	Vérification que tout rapport d'intervention commence par : « En suivant les résultats de l'évaluation XY, ... »	Les évaluations sont pertinentes et les résultats sont dûment communiqués aux intervenants et partenaires
Résultat 2 Adoption d'une méthodologie en continu	Début-fin d'un suivi	Demande par document spécifique (nommer les docs) Clôture du suivi par document spécifique (idem)	Les documents sont pertinents et faciles à compléter Les objectifs sont clairs et visibles
Activité 1 Sensibiliser et former les équipes éducatives par le processus d'évaluation spécifique et les pistes d'intervention dégagées	Méthodes présentées et travaillées lors de colloque d'équipe par le coordinateur	Nombre de présentations effectuées Identification des référentiels par les intervenants	Plus une équipe travaille sur le même référentiel et le même outil, plus il se crée un langage commun, plus l'accompagnement est cohérent.
Activité 2 Identification des tâches à répartir et des délais proposés	Étapes et responsables dans le suivi	Protocoler le processus : étapes et responsables	Situation initiale partagée, soucis communs, rôle défini et répartition des tâches
Activité 3 Comparaison entre résultat attendu et résultat obtenu	Évaluation des objectifs	Méthode pour évaluer les résultats de l'intervention (à définir)	Plan d'action visible, suivis des étapes, respect des délais, clôture des étapes

Figure 3. Matrice Logique pour les objectifs généraux de la CES.

L'idée est de pouvoir documenter chaque évaluation et les décisions prises selon les résultats des différentes évaluations. Ces décisions, normalement, peuvent prendre deux formes principales : (1) une évaluation ultérieure ciblée selon les résultats de la première évaluation ; (2) une intervention sur le suivi basée sur les résultats de l'évaluation. Dans le premier cas, nous continuons d'évaluer jusqu'à ce que nous ayons élaboré des hypothèses d'intervention : continuer à compléter le Tableau évaluation. Dans le deuxième cas, la phase d'évaluation pourra se considérer terminée : passer au Tableau intervention.

Problématique :

.....

.....

.....

.....

.....

Tableau évaluation

Évaluation	Décision
Objectif :	Résultat :
Instrument :	Décision : ☐ évaluation ultérieure
Évaluateur :	☐ intervention sur le suivi
Date : (ou période)	
Objectif :	Résultat :
Instrument :	Décision : ☐ évaluation ultérieure
Évaluateur :	☐ intervention sur le suivi
Date : (ou période)	
Objectif :	Résultat :
Instrument :	Décision : ☐ évaluation ultérieure
Évaluateur :	☐ intervention sur le suivi
Date : (ou période)	
Objectif :	Résultat :
Instrument :	Décision : ☐ évaluation ultérieure
Évaluateur :	☐ intervention sur le suivi
Date : (ou période)	

Figure 4. Feuille de travail, vierge.

Feuille de travail – CES Eben-Hézer [suite]

Une fois des pistes d'intervention dégagées, il s'agit de documenter le type d'intervention choisi et la méthode choisie pour évaluer l'efficacité de l'intervention. Si l'intervention permettra de résoudre la problématique qui a amené à la demande auprès de la CES, la situation pourra être considérée fermée. Dans le cas contraire, il faudra reconsidérer soit les hypothèses d'intervention soit l'interprétation de l'évaluation. Dans le premier cas nous allons continuer à compléter le Tableau intervention et dans le deuxième cas nous reprendrons le Tableau évaluation.

La situation s'ouvre toujours avec une évaluation et se termine toujours avec une intervention.

Tableau intervention

Type d'intervention	Décision
Objectif :	Résultat :
Descriptif :	Décision : ☐ réévaluation de la problématique
Méthode d'évaluation :	☐ intervention ultérieure
Par qui :	☐ situation fermée
Période d'évaluation :	
Objectif :	Résultat :
Descriptif :	Décision : ☐ réévaluation de la problématique
Méthode d'évaluation :	☐ intervention ultérieure
Par qui :	☐ situation fermée
Période d'évaluation :	
Objectif :	Résultat :
Descriptif :	Décision : ☐ réévaluation de la problématique
Méthode d'évaluation :	☐ intervention ultérieure
Par qui :	☐ situation fermée
Période d'évaluation :	

Conclusions, recommandations, ouvertures

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Figure 4 (suite). Feuille de travail, vierge.

En suivant l'étude de Robertson et collaborateurs (2007), nous aurons également une série de questions ouvertes ainsi qu'un questionnaire contenant des questions fermées évaluant le processus d'implémentation par chaque fournisseur. Les **Questions ouvertes** seront les suivantes : (1) est-ce que le PPI de la personne était basé sur le résultat d'évaluations standardisées jusque-là ? Sinon, pourquoi d'après vous ? (2) pensez-vous que le travail de la CES puisse contribuer à élaborer des PPI basés sur des évaluations standardisées ? Pourquoi/de quelle façon ? (3) par rapport à l'évaluation menée jusque-là, quelle a été la difficulté la plus importante rencontrée ? (4) en général, quelle serait la difficulté plus importante dans l'implémentation de la CES pour la totalité des résidents de l'institution ? Comme c'était le cas dans l'étude citée, nous avons des questions portant sur le processus analysé ainsi que sur le projet d'implémentation globale. Le **Questionnaire fournisseurs** fera l'objet d'une adaptation transculturelle (traduction non littérale en français) ainsi que d'une adaptation contextuelle (choix des items pertinent au travail de la CES, cotation bipolaire entre facilitateur et barrière, plutôt que seulement évaluation de la barrière). L'Annexe B présente une partie du questionnaire originale.

Planning

La Figure 5 illustre graphiquement le planning du projet sur une ligne du temps et en divisant les tâches concernant le chercheur de celles concernant la CES. Les tâches sont marquées par des zones colorées tandis que les *milestones* (points importants dans lesquels un résultat concret est produit) sont notés par des losanges.

La première étape consiste à obtenir le consentement du participant. La procédure éthique est décrite dans la partie finale de ce document. Une fois que le consentement sera obtenu, la CES se chargera de présenter son fonctionnement et ses objectifs à l'équipe éducative (et idéalement à l'ensemble des fournisseurs) selon les recommandations contenues dans la partie théorique de ce document. À la fin de la présentation, le mini-questionnaire sera complété par l'ensemble du public auquel on aura garanti le total anonymat. En suivant son mandat courant, la commission analysera la demande de l'équipe en relation à l'anamnèse du participant, complètera la Matrice Logique et commencera à compléter la Feuille de travail. La commission décidera les priorités en termes d'évaluations.

Pendant ce temps, le chercheur se chargera d'élaborer une anamnèse approfondie du participant. Avant le début du travail d'évaluation de la part de la commission, le chercheur se chargera de

passer les Questions ouvertes et le Questionnaire fournisseurs. En accord avec la CES, il choisira parmi les instruments utilisés par la commission lequel sera utilisé comme variable dépendante (VD). Il s'agira de choisir la dimension qui devrait montrer une amélioration suite aux recommandations d'intervention de la CES.

Le travail d'évaluation de la CES commencera et la première évaluation constituera la VD à T₀. Pendant son travail, la CES communiquera systématiquement au chercheur tous les Procès-Verbaux des discussions de la situation du participant et toutes les modifications à la Feuille de Travail. Ce travail terminera avec la fin des évaluations et l'élaboration des recommandations d'intervention, cela constitue également la clôture de la Feuille de travail. À ce moment-là, l'évaluation VD sera répétée et communiquée au chercheur (T₁).

La première phase d'intervention pourra donc commencer, la durée de celle-ci dépendra de la problématique présentée par le participant. Il est capital que pendant cette phase la CES et l'équipe responsable de l'intervention communiquent de façon régulière et que cette communication ne soit pas arrêtée dans le cas d'une absence de l'un des acteurs. Par exemple, nous pourrions désigner un responsable et un suppléant au sein de la CES, ainsi que un responsable et un suppléant au sein de l'équipe intervenante. Pour une phase de trois mois, nous pourrions penser à un feedback toutes les semaines, ou toutes les deux semaines. Ce feedback ne doit pas être forcément sous forme de réunion (dispositif lourd), mais aussi sous forme de communication téléphonique. L'important est que le membre de la commission documente l'échange et les éventuelles corrections apportées aux recommandations d'intervention. À la fin de cette phase la VD sera mesurée (T₂) et les Questions ouvertes et le Questionnaires fournisseurs passés.

Commencera donc une autre phase dans laquelle l'intervention sera stabilisée ou intégrée au PPI de la personne sous une forme qui sera documentée. Pendant cette phase la CES interviendra seulement sur demande des intervenants. La CES évaluera le processus selon les objectifs élaborés dans la Matrice Logique et remettra au chercheur ces considérations. À la fin de cette phase, une nouvelle prise de données sera faite (T₃). Il recommandable (Cf. partie théorique) qu'à la fin du processus les intervenants puissent discuter du processus avec leurs supérieurs.

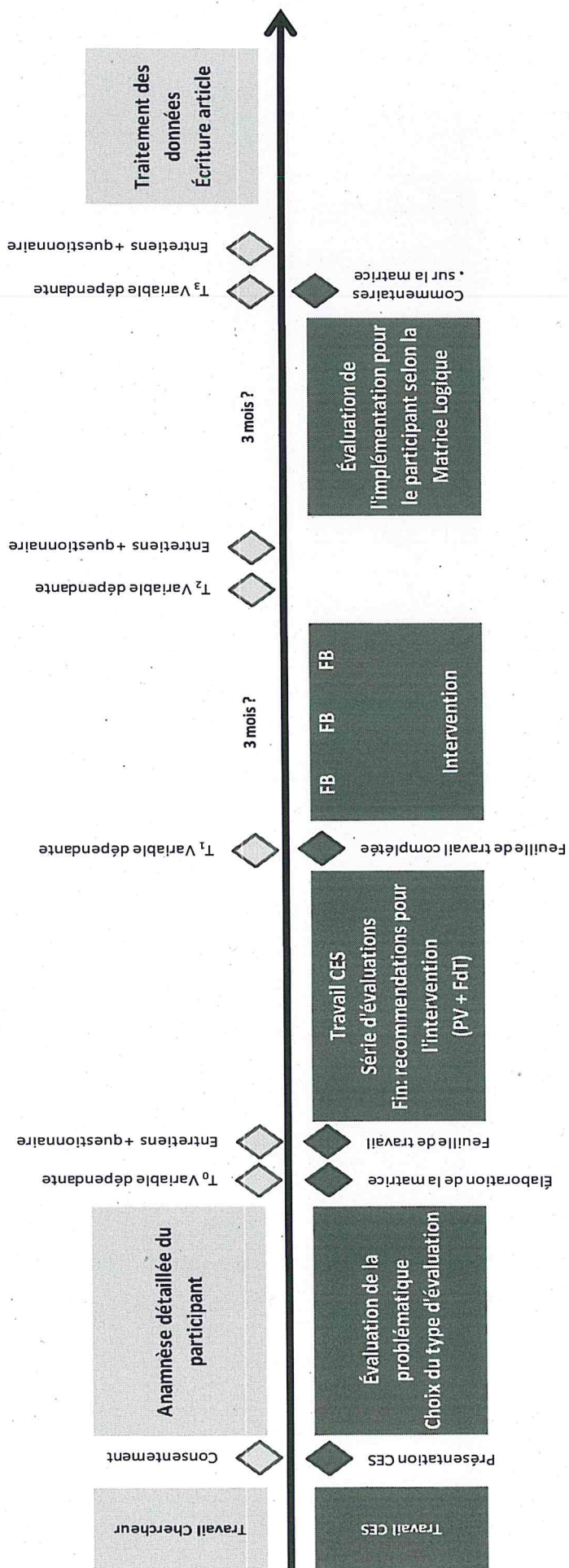


Figure 5. Illustration graphique du planning de l'étude proposée

Considérations éthiques

La première considération à citer concerne l'objet de l'étude proposée. Habituellement, les études du domaine de la DI portent sur les personnes avec DI. L'objet de cette étude sera au contraire le processus d'implémentation de la CES et non le participant avec ID. Par conséquent, les consentements éthiques concerneront non seulement le participant, mais également les personnes de son entourage professionnel et familial qui seront interrogés pendant l'étude. Trois types de documents de consentement ont donc été développés (Annexes C, D et E) en faisant particulièrement attention à utiliser un langage accessible pour le participant avec DI. Cependant, le consentement écrit du participant devra être supporté par l'aide d'une personne de son entourage (p.ex. l'éducateur de référence).

Les données recueillies seront complètement anonymisées et structurées sous forme de base de données. Une fois la base de données complétée, la version papier des données sera détruite. La base de données sera stockée sur un serveur protégé de l'Université de Fribourg. Les données feront idéalement l'objet d'une publication scientifique ainsi que d'une publication dans un magazine destiné aux professionnels du secteur. Les résultats de l'étude seront restitués aux participants sous différentes formes (résumés écrits, présentations orales, rapport de recherche). La base de données sera stockée pendant 10 ans afin de permettre de répondre à des éventuelles questions méthodologiques concernant la publication scientifique. Passé ce délai, les données seront détruites.

Le processus éthique complet sera soumis à la Commission Cantonale de la Recherche.

Bibliographie

- Allison, K. R., Silverman, G., & Dignam, C. (1990). Effects on students of teacher training in use of a drug education curriculum. *Journal of Drug Education*, 20(1), 31-46.
- Barr, J. E., Tubman, J. G., Montgomery, M. J., & Soza-Vento, R. M. (2002). Amenability and implementation in secondary school antitobacco programs. *American Journal of Health Behavior*, 26(1), 3-15.
- Basen-Engquist, K., O'Hara-Tompkins, N., Lovato, C. Y., Lewis, M. J., Parcel, G. S., & Gingiss, P. (1994). The effect of two types of teacher training on implementation of Smart Choices: a tobacco prevention curriculum. *Journal of School Health*, 64(8), 334-339.
- Baxter, P., & Jack, S. (2008). Qualitative case study methodology: Study design and implementation for novice researchers. *The qualitative report*, 13(4), 544-559.
- Berman, P., & McLaughlin, M. W. (1976). Implementation of educational innovation. *The Educational Forum*, 40(3), 345-370.
- Carroll, C., Patterson, M., Wood, S., Booth, A., Rick, J., & Balain, S. (2007). A conceptual framework for implementation fidelity. *Implementation science*, 2(1), 40.
- Cooke, M. (2000). The dissemination of a smoking cessation program: Predictors of program awareness, adoption and maintenance. *Health Promotion International*, 15(2), 113-124.
- Dufrene, B. A., Noell, G. H., Gilbertson, D. N., & Duhon, G. J. (2005). Monitoring implementation of reciprocal peer tutoring: Identifying and intervening with students who do not maintain accurate implementation. *School Psychology Review*, 34(1), 74.
- Durlak, J. A., & DuPre, E. P. (2008). Implementation matters: A review of research on the influence of implementation on program outcomes and the factors affecting implementation. *American journal of community psychology*, 41(3-4), 327.
- Fixsen, D. L., Naoom, S. F., Blase, K. A., & Friedman, R. M. (2005). Implementation research: a synthesis of the literature.
- Gasper, D. (1997). 'Logical frameworks', a critical assessment: managerial theory, pluralistic practice. *ISS Working Paper Series/General Series*, 264, 1-46.
- Gottfredson, D. C., & Gottfredson, G. D. (2002). Quality of school-based prevention programs: Results from a national survey. *Journal of Research in Crime and Delinquency*, 39(1), 3-35.

- Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P., & Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of innovations in service organizations: systematic review and recommendations. *The Milbank Quarterly*, 82(4), 581-629.
- Greenwood, C. R., Tapia, Y., Abbott, M., & Walton, C. (2003). A Building-Based Case Study of Evidence-Based Literacy Practices: Implementation, Reading Behavior, and Growth in Reading Fluency, K—4. *The Journal of Special Education*, 37(2), 95-110.
- Henderson, J. L., MacKay, S., & Peterson-Badali, M. (2006). Closing the research-practice gap: Factors affecting adoption and implementation of a children's mental health program. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 35(1), 2-12.
- Inserm. (2016). *Déficiences intellectuelles*. Montrouge: EDP Sciences.
- Kallestad, J. H., & Olweus, D. (2003). Predicting teachers' and schools' implementation of the Olweus bullying prevention program: A multilevel study. *Prevention & Treatment*, 6(1), 21a.
- Kegler, M. C., & Wyatt, V. H. (2003). A multiple case study of neighborhood partnerships for positive youth development. *American Journal of Health Behavior*, 27(2), 156-169.
- Kellogg, W. (2004). Logic model development guide. Michigan: WK Kellogg Foundation.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M. P., Reeve, A., . . . Spreat, S. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Schalock, R. L., Spitalnik, D. M., Spreat, S., Tassé, M., & Snell, M. E. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (9th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- McCormick, L. K., Steckler, A. B., & McLeroy, K. R. (1995). Diffusion of innovations in schools: A study of adoption and implementation of school-based tobacco prevention curricula. *American Journal of Health Promotion*, 9(3), 210-219.
- Mihalic, S., Irwin, K., Fagan, A., Ballard, D., & Elliott, D. (2004). Successful program implementation: Lessons from Blueprints. *Juvenile Justice Bulletin*, 2004(July), 1-12.
- Pérez, D., Lefèvre, P., Castro, M., Sánchez, L., Toledo, M. E., Vanlerberghe, V., & Van der Stuyft, P. (2010). Process-oriented fidelity research assists in evaluation, adjustment and scaling-up of community-based interventions. *Health policy and planning*, 26(5), 413-422.
- Perry, C. L., Murray, D. M., & Griffin, G. (1990). Evaluating the statewide dissemination of smoking prevention curricula: Factors in teacher compliance. *Journal of School Health*, 60(10), 501-504.

- Petitpierre, G., & Lambert, J. (2014). Les protocoles expérimentaux à cas unique dans le champ des déficiences intellectuelles. In G. Petitpierre & B. M. Martini-Willemin (Eds.), *Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle: Nouvelles postures et nouvelles modalités* (pp. 57-102). Bern: Peter Lang.
- Richard, L., Lehoux, P., Breton, É., Denis, J.-L., Labrie, L., & Léonard, C. (2004). Implementing the ecological approach in tobacco control programs: Results of a case study. *Evaluation and program planning*, 27(4), 409-421.
- Riley, B. L., Taylor, S. M., & Elliott, S. J. (2001). Determinants of implementing heart health promotion activities in Ontario public health units: a social ecological perspective. *Health Education Research*, 16(4), 425-441.
- Ringwalt, C. L., Ennett, S., Johnson, R., Rohrbach, L. A., Simons-Rudolph, A., Vincus, A., & Thorne, J. (2003). Factors associated with fidelity to substance use prevention curriculum guides in the nation's middle schools. *Health Education & Behavior*, 30(3), 375-391.
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Elliott, J., McIntosh, B., Swift, P., . . . Knapp, M. (2005). *The impact of person centred planning*: Institute for Health Research, Lancaster University Lancaster.
- Robertson, J., Hatton, C., Emerson, E., Elliott, J., McIntosh, B., Swift, P., . . . Knapp, M. (2007). Reported Barriers to the Implementation of Person-Centred Planning for People with Intellectual Disabilities in the UK. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(4), 297-307.
- Rogers, E. M. (2003). *Diffusion of innovations* (5th ed.). New York: Free Press.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., . . . Reeve, A. (2010). *Intellectual Disability: Definition, classification, and systems of supports* (11th ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disability.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. A., Shogren, K. A., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. H. E., . . . Yeager, M. H. (2007). The renaming of Mental retardation: Understanding the change to the term Intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 116-124.
- Smull, M., & Lakin, K. (2002). Public policy and person-centered planning. *Person-Centered Planning: Research, Practice and Future Directions*. Baltimore: Paul H Brookes.

- Sterling-Turner, H. E., Watson, T. S., & Moore, J. W. (2002). The effects of direct training and treatment integrity on treatment outcomes in school consultation. *School Psychology Quarterly*, 17(1), 47.
- Stith, S., Pruitt, I., Dees, J., Fronce, M., Green, N., Som, A., & Linkh, D. (2006). Implementing community-based prevention programming: A review of the literature. *Journal of Primary Prevention*, 27(6), 599-617.
- Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H. E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46, 311-318. doi:10.1352/1934-9556(2008)46[311:tidcai]2.0.co;2
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning disability and health (ICF)*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization, & UNICEF. (2014). *Implementation research toolkit*: World Health Organization.

Annexes

Annexe A. Exemple de Feuille de travail complétée.

Problématique :

Monsieur X, 56 ans, bénéficie d'un suivi psychiatrique en raison d'un double diagnostique (déficiência intellectuelle (Trisomie 21) et épisodes psychotiques). Monsieur X présente depuis toujours des comportements agressifs envers personnes et objets. Ces comportements ont augmenté considérablement en fréquence et en intensité et l'équipe ne trouve pas un moyen de les réduire.

Tableau évaluation

Évaluation	Décision
Objectif : évaluation comportementale globale Instrument : questionnaires socio-émotionnels Évaluateur : Madame Y Date : 1 ^{ère} semaine de novembre	Résultat : problèmes d'agressivité confirmés, problèmes de communication, de repli sur soi et suspicions d'autisme Décision : X évaluation ultérieure ☐ intervention sur le suivi
Objectif : inférer sur la fonction des comportements agressifs Instrument : évaluation fonctionnelle Évaluateur : Madame Z Date : 3 ^{ème} / 4 ^{ème} semaine de novembre	Résultat : les comportements agressifs surviennent lorsque l'on expose verbalement les consignes d'une tâche. Décision : X évaluation ultérieure ☐ intervention sur le suivi
Objectif : trouver le moyen pertinent afin d'augmenter la compréhension Instrument : EFI (Comvor ?) Évaluateur : Madame J Date : 1 ^{ère} semaine de décembre	Résultat : les photos d'objets semblent être un bon moyen de soutien à la communication Décision : ☐ évaluation ultérieure X intervention sur le suivi
Objectif : Instrument : Évaluateur : Date : (ou période)	Résultat : Décision : ☐ évaluation ultérieure ☐ intervention sur le suivi

Tableau intervention

Type d'intervention	Décision
Objectif : réduire les comportements agressifs Descriptif : aider la compréhension de Monsieur X en accompagnant la communication avec des supports visuels (photos) lors de l'explication des consignes d'une tâche Méthode d'évaluation : questionnaires socio-émotionnels, plus documentation spécifique des comportements agressifs Par qui : éducateur référant (responsable mise en place), équipe Période d'évaluation : 01.01.2018-28.02.2018	Résultat : baisse important de la fréquence et de l'intensité des comportements agressifs Décision : ☐ réévaluation de la problématique ☐ intervention ultérieure X situation fermée
Objectif : Descriptif : Méthode d'évaluation : Par qui : Période d'évaluation :	Résultat : Décision : ☐ réévaluation de la problématique ☐ intervention ultérieure ☐ situation fermée
Objectif : Descriptif : Méthode d'évaluation : Par qui : Période d'évaluation :	Résultat : Décision : ☐ réévaluation de la problématique ☐ intervention ultérieure ☐ situation fermée

Conclusions, recommandations, ouvertures

En considérant l'étiologie de la déficience intellectuelle de Monsieur X, la trisomie 21, nous pouvons inférer que cette personne connaît une dégénération cognitive qui amène une plus importante difficulté de compréhension et expression verbale. La réponse qui était auparavant verbale devient donc comportementale (agressivité). Pour ces raisons nous recommandons une évaluation neuropsychologique. De plus, les supports à la communication semblent avoir un impact positif et il est donc judicieux d'élaborer un accompagnement de type TEACCH et essayer de donner le plus possible l'occasion à la personne de communiquer (Matrice de communication).

Annexe B. Illustration partielle de la version originale du Questionnaire Fournisseurs (Robertson et al., 2007).

9. How much do you think the following things stand in the way of goals set at planning meetings being met for this participant?

Barrier to goals being met	Not At all	A Little	A Lot
Participant's lack of money	1	2	3
Participant's problems with transport	1	2	3
Participant's reluctance to try new things	1	2	3
Participant's ill-health	1	2	3
Location of participant's home	1	2	3
Failure of services to give staff time to plan	1	2	3
Lack of staff time to support the participant	1	2	3
Support staff not doing what they are supposed to do	1	2	3
Support staff reluctance to try new things or ways of supporting the participant	1	2	3
Lack of suitably trained staff to support the participant	1	2	3
Lack of accessible activities in the community	1	2	3
Reluctance of people in local community to give their time and support	1	2	3
Limited employment opportunities	1	2	3
Limited choice of housing	1	2	3
Limited choice of day services	1	2	3
Waiting lists for services	1	2	3
Attitude of people in the local community	1	2	3
Unrealistic goals set	1	2	3
Goals do not reflect what the participant really wants	1	2	3
Other (please write in)	1	2	3
Other (please write in)	1	2	3
Other (please write in)	1	2	3

Annexe C.

Présentation de l'étude et consentement : version participant.

À des fins de lisibilité, seule la forme masculine est utilisée dans ce document; elle concerne tant les hommes que les femmes

L'institution spécialisée la Cité du Genévrier a développé une Commission d'Évaluation et de Suivi constituée par une plateforme regroupant les connaissances des pratiques recommandées sur l'accompagnement d'adultes présentant un trouble du développement (tel que la déficience intellectuelle ou l'autisme). « Les pratiques admises proviennent de l'identification des différents besoins selon la population accueillie, des modèles théoriques reconnus scientifiquement comme étant efficaces ainsi que des guides internationaux des pratiques recommandées ».

Dans ce cadre, le Département de Pédagogie Spécialisée de l'Université de Fribourg, mandaté par la Cité du Genévrier, propose une étude évaluant le processus d'implémentation de cette commission. Le but de cette étude est d'évaluer le fonctionnement de la commission dans son milieu écologique. Concrètement, l'étude examinera d'une part l'impact du travail de la commission sur l'évolution du projet pédagogique individuel du participant à la recherche, et d'autre part elle analysera la perception de l'implémentation de la commission par l'ensemble des acteurs jouant un rôle dans l'accompagnement de la personne (cadres sociopédagogiques, éducateurs, tuteurs légaux, par exemple).

L'étude a le but d'analyser l'accompagnement qui vous est proposé.

L'étude ne va pas générer d'informations sur vous, mais elle utilise les informations courantes concernant l'accompagnement qui vous est proposé.

Les informations recueillies seront traitées de manière confidentielle, c'est-à-dire que personne autre que l'équipe éducative et votre tuteur légal saura que vous participez à l'étude sauf si vous voulez en parler.

Vous n'êtes pas obligé de participer, et si vous participez vous pourrez abandonner l'étude à tout moment.

CONSENTEMENT

Nom de la recherche: Recherche d'implémentation d'une Commission d'Évaluation et de Suivi

Vous avez été informé du but de la recherche et de son déroulement grâce à la description ci-dessus.

Aucune des informations vous concernant ne sera distribuée.

Nom : _____

Prénom : _____

J'ai été suffisamment informé de la recherche. Je comprends de quoi il s'agit et je suis d'accord d'y participer

(merci d'entourer « oui » ou « non »).

Oui

Non

Je souhaite qu'on m'envoie tous les textes publiés dans des livres et magazines que les chercheurs vont écrire sur la base du matériel auquel j'ai participé (s.v.p donnez votre adresse ci-dessous)

(merci d'entourer « oui » ou « non »).

Oui

Non

Signature :

Nom et prénom de la personne ayant
aidé à la lecture du document :

Annexe D.

Présentation de l'étude et consentement : version tuteur légal.

À des fins de lisibilité, seule la forme masculine est utilisée dans ce document; elle concerne tant les hommes que les femmes

L'institution spécialisée la Cité du Genévrier a développé une Commission d'Évaluation et de Suivi constituée par une plateforme regroupant les connaissances des pratiques recommandées sur l'accompagnement d'adultes présentant un trouble du développement (tel que la déficience intellectuelle ou l'autisme). « Les pratiques admises proviennent de l'identification des différents besoins selon la population accueillie, des modèles théoriques reconnus scientifiquement comme étant efficaces ainsi que des guides internationaux des pratiques recommandées ».

Dans ce cadre, le Département de Pédagogie Spécialisée de l'Université de Fribourg, mandaté par la Cité du Genévrier, propose une étude évaluant le processus d'implémentation de cette commission. Le but de cette étude est d'évaluer le fonctionnement de la commission dans son milieu écologique. Concrètement, l'étude examinera d'une part l'impact de la commission sur l'évolution du projet pédagogique individuel du participant à la recherche, et d'autre part elle analysera la perception de l'implémentation de la commission par l'ensemble des acteurs jouant un rôle dans l'accompagnement de la personne (cadres sociopédagogiques, éducateurs, tuteurs légaux, par exemple).

L'étude sera structurée sur un plan de recherche à cas unique, il va donc concerner un seul résident de l'institution. Du point de vue du participant, l'étude ne va rien ajouter ou enlever à l'accompagnement proposé par l'institution. Les outils d'évaluation couramment utilisés par la commission seront mis à disposition pour l'évaluation de la situation du participant. Nous demanderons aux acteurs faisant partie de l'entourage de la personne de répondre à un petit entretien semi-structuré (enregistrement audio) trois fois pendant la durée de l'étude (mars – septembre 2018).

Les données ainsi recueillies seront organisées dans une base de données à laquelle seulement le chercheur aura accès. Les données seront ainsi complètement anonymisées, seront stockées sur un serveur protégé, et seront effacées une fois l'étude terminée. Les résultats, encore une fois complètement anonymisés seront d'abord présentés à l'institution sous forme d'un rapport, aux participants (le résident et les acteurs de l'entourage) sous forme de résumé, à la communauté scientifique sous forme d'un article.

CONSENTEMENT DU PARTICIPANT

Nom de la recherche: Recherche d'implémentation d'une Commission d'Évaluation et de Suivi

Vous avez été informé du but de la recherche et de son déroulement grâce à la description ci-dessus.

Aucune des informations vous concernant ou concernant votre pupille ne sera distribuée.

Nom : _____

Prénom : _____

J'ai été suffisamment informé de la recherche. Je comprends de quoi il s'agit et je suis d'accord que mon pupille y participe (à condition qu'il soit consentant)

(merci d'entourer « oui » ou « non »).

Oui

Non

J'ai été suffisamment informé de la recherche. Je comprends de quoi il s'agit et je suis d'accord d'y participer

(merci d'entourer « oui » ou « non »).

Oui

Non

Je souhaite qu'on m'envoie tous les textes publiés dans des livres et magazines que les chercheurs vont écrire sur la base du matériel auquel j'ai participé (s.v.p donnez votre adresse ci-dessous)

(merci d'entourer « oui » ou « non »).

Oui

Non

Signature :

Adresse :

Annexe E.

Présentation de l'étude et consentement : version professionnel de l'accompagnement.

À des fins de lisibilité, seule la forme masculine est utilisée dans ce document; elle concerne tant les hommes que les femmes

L'institution spécialisée la Cité du Genévrier a développé une Commission d'Évaluation et de Suivi constituée par une plateforme regroupant les connaissances des pratiques recommandées sur l'accompagnement d'adultes présentant un trouble du développement (tel que la déficience intellectuelle ou l'autisme). « Les pratiques admises proviennent de l'identification des différents besoins selon la population accueillie, des modèles théoriques reconnus scientifiquement comme étant efficaces ainsi que des guides internationaux des pratiques recommandées ».

Dans ce cadre, le Département de Pédagogie Spécialisée de l'Université de Fribourg, mandaté par la Cité du Genévrier, propose une étude évaluant le processus d'implémentation de cette commission. Le but de cette étude est d'évaluer le fonctionnement de la commission dans son milieu écologique. Concrètement, l'étude examinera d'une part l'impact du travail de la commission sur l'évolution du projet pédagogique individuel du participant à la recherche, et d'autre part elle analysera la perception de l'implémentation de la commission par l'ensemble des acteurs jouant un rôle dans l'accompagnement de la personne (cadres sociopédagogiques, éducateurs, tuteurs légaux, par exemple).

L'étude sera structurée sur un plan de recherche à cas unique, il va donc concerner un seul résident de l'institution. Du point de vue du participant, l'étude ne va rien ajouter ou enlever à l'accompagnement proposé par l'institution. Les outils d'évaluation couramment utilisés par la commission seront mis à disposition pour l'évaluation de la situation du participant. Nous demanderons aux acteurs faisant partie de l'entourage de la personne de répondre à un petit entretien semi-structuré (enregistrement audio) trois fois pendant la durée de l'étude (mars – septembre 2018).

Les données ainsi recueillies seront organisées dans une base de données à laquelle seulement le chercheur aura accès. Les données seront ainsi complètement anonymisées, seront stockées sur un serveur protégé, et seront effacées une fois l'étude terminée. Les résultats, encore une fois complètement anonymisés seront d'abord présentés à l'institution sous forme d'un rapport, aux participants (le résident et les acteurs de l'entourage) sous forme de résumé, à la communauté scientifique sous forme d'un article.

CONSENTEMENT

Nom de la recherche: Recherche d'implémentation d'une Commission d'Évaluation et de Suivi

Vous avez été informé du but de la recherche et de son déroulement grâce à la description ci-dessus.

Aucune des informations vous concernant ne sera distribuée.

Nom : _____

Prénom : _____

J'ai été suffisamment informé de la recherche. Je comprends de quoi il s'agit et je suis d'accord d'y participer

(merci d'entourer « oui » ou « non »).

Oui

Non

Je souhaite qu'on m'envoie tous les textes publiés dans des livres et magazines que les chercheurs vont écrire sur la base du matériel auquel j'ai participé (s.v.p donnez votre adresse ci-dessous)

(merci d'entourer « oui » ou « non »).

Oui

Non

Signature :