



Inclusion sociale

Revue scientifique et professionnelle de langue française

Septembre 2021 – Volume n° 2

Editorial	1
Eric Piriou	
Interview de Nicolas Bazzo et Caroline Pinton – Regards sur la démarche d'évaluation par des acteurs de terrain	3
Gwenaël Planchin	
Echelle d'intensité de soutien (SIS-F): Pourquoi et comment l'utiliser	6
Diane Morin et Daniel Boisvert	
L'évaluation évolutive au service de la concertation en développement social de la démarche COSMOSS BAS-SAINT-LAURENT	12
Luc Décoret	
Référentiel A.L.I.I.S.	17
Eric Piriou	
Le répertoire d'outils du CNEIS/CPSI, une base de données conviviale et facile d'accès visant à favoriser l'inclusion sociale	18
Ariane Dallaire	

Date de parution : Juillet 2021

Directeur de la parution : Gwenaël Planchin

ISSN 2726-9051



Côte à Côte – 68, rue des Saules –

50380 St Pair sur Mer

Représentante légale : Mme Nathalie Rihouey



CNEIS

Consortium National d'Expertise en Inclusion Sociale

C.N.E.I.S.

Consortium national d'expertise

en inclusion sociale

3755, rue de Limoges

Trois-Rivières (Québec) G8Y 4P9 Canada

Editorial

ERIC PIRIOU

En cette période où, à travers le monde, beaucoup d'entre nous sommes confrontés à des « vérités » instables dans de multiples domaines (*scientifiques, politiques, économiques, sociaux...*) il pourrait paraître anachronique de se pencher sur « l'évaluation ».



En effet, « évaluer » trouve son origine dans les deux mots « estimer » et « valeur ». Il s'agit, dès lors, de juger la valeur d'une chose ou d'une personne...mais qu'est-ce qui vaut, aux yeux de qui et au regard de quoi ? Qui peut se prévaloir d'avoir une autorité de savoir suffisante pour « estimer » que ceci « vaut » et que cela « ne vaut pas » ?

Le secteur industriel, notamment au travers des normes ISO¹, s'est saisi de cette question au milieu du 20^e siècle, afin de viser la maîtrise (*fiabilité et stabilité*) du résultat final de ce qu'elle produit, offrant ainsi au « client » la garantie que le produit fini est conforme en tous points au modèle qui lui a été présenté lors de sa décision d'achat. Dans cette optique, l'évaluation (*à comprendre dans le sens « de la bonne qualité finale »*) consiste à mesurer régulièrement le strict respect des procédures et des processus de construction, pour corriger tout écart à la norme, afin que tous les produits finis d'une même chaîne de production soient en tous points identiques.

En France, c'est à la fin des années 90 et au début des années 2000, que les secteurs sanitaire², puis social³, se sont engagés dans cet objectif d'évaluer la qualité des prestations servies aux personnes. Dans un premier temps, confrontés à cette exigence d'évaluation de la qualité, beaucoup d'acteurs de ces deux secteurs se sont inspirés des démarches initiées par le secteur

¹ International Organization for Standardization

² Les ordonnances du 24 avril 1996 portant réforme hospitalière et le décret du 7 avril 1997 fixent un cadre à l'évaluation de la qualité des établissements de santé, en les engageant dans des démarches d'accréditation

³ La loi du 2 janvier 2002 stipule en son article 2 l'obligation « d'une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté »





industriel, pour construire des référentiels de qualité. Mais rapidement, il est apparu que si la philosophie d'évaluation s'apparentait aux mêmes exigences de fiabilité et de stabilité des prestations, le but différait grandement. En effet, ce qui est produit ici (*un service à la personne*) est un mouvement dynamique et interactif, qui, par définition, est instable et ne peut se mesurer en termes de conformité en tous points égaux à un modèle étalon. Au contraire, ce qui fait la valeur d'une démarche qui se veut au service d'une personne, c'est sa capacité à respecter les « valeurs » propres à la personne, de s'adapter en continu à la singularité de son parcours de vie et d'être non invasif dans son environnement, en apportant le juste soutien que la personne souhaite recevoir à tel moment de sa vie.

Ainsi, l'évaluation des prestations assurées par les établissements et services sociaux et médico-sociaux a d'abord cherché à démontrer que le travail était de qualité, à savoir « bien fait en conformité aux normes établies » (*en référence aux « normes » inspirées d'une démarche industrielle*). Puis, devant la prise de conscience qu'il y a un danger de standardisation des démarches au détriment du respect de la singularité des personnes, l'évaluation dans le domaine social s'oriente désormais vers la recherche d'une mesure de sa capacité à adapter son organisation et le « travail fait », pour qu'il soit estimé comme « bon » pour la qualité de vie, telle que la personne la définit dans ses valeurs personnelles.

Dans une conception renouvelée de la pleine citoyenneté de toute personne vivant au sein d'une société inclusive, évaluer (*estimer la valeur*) une prestation de service au bénéfice d'une personne, ne doit désormais plus se construire au regard des valeurs de ceux qui impulsent (*législateur, financeurs*) ou qui déploient (*les établissements, les services, les professionnels*) la prestation, mais bien au seul regard de celle ou de celui qui construit sa vie, chemin faisant, et qui en édicte ce qui en fait la valeur.

Au cours des pages de ce numéro, nous vous proposons de croiser plusieurs regards, issus de pays différents, qui se posent cette question de la dynamique et de l'interactivité de l'évaluation d'une prestation au service d'une personne : comment s'assurer qu'une « démarche qualité » de soutien au projet de vie d'une personne, s'adapte à toutes les modifications qu'elle y apporte chemin faisant, qu'elle a l'agilité suffisante pour modifier son niveau d'intensité en fonction des sollicitations de la personne et, in fine, que ce qui fait l'idée de la qualité d'une démarche « a priori » ne prend jamais le pas sur ce qui fait « satisfaction » dans la réalité de la personne pour laquelle elle est produite ?

Bonne lecture à vous ! ●

Éric Piriou
Directeur CPSI
Centre de Preuves Société Inclusive



REGARDS SUR LA DEMARCHE D'EVALUATION PAR DES ACTEURS DE TERRAIN



Nicolas Bazzo – Directeur Territorial à l’ALEFPA Nouvelle – Aquitaine (Association Laïque pour l’Education, la Formation, la Prévention et l’Autonomie)

Caroline Pinton – ex-responsable qualité, directrice de complexe sud creusois (IME, Sessad, équipe mobile d’appui à la scolarisation).



Quelles ont été vos expériences en évaluation ?

Nous avons connu l’évaluation interne et externe dans le cadre réglementaire de la loi 2002-2, puis une démarche de certification avec CAP Handéo pour deux unités sur l’autisme, enfin à l’ALEFPA, nous avons déployé une démarche de formation d’auditeurs internes. Ce sont des professionnels issus des établissements qui ont été formés à la méthodologie pour une amélioration continue et des audits ciblés.

Quels étaient vos aprioris sur l’évaluation avant ces expériences ?

Caroline Pinton : Je n’avais pas d’aprioris particulier. Exerçant dans le domaine de la qualité, je voyais d’un bon œil ces rendez-vous avec l’évaluation, en particulier avec un référentiel cohérent. Elle participe de l’amélioration continue et permet de valoriser les pratiques.

Nicolas Bazzo : L’évaluation menée dans le cadre réglementaire de la loi 2002-2 permet d’interroger le sens de l’action. Elle doit nous permettre de questionner la réalité de nos valeurs, et notamment de participer à l’amélioration de la qualité de vie des personnes que

l’on accompagne. Selon moi, on ne demande pas suffisamment l’avis des personnes concernées.

La démarche d’évaluation ne consiste pas, à seulement checker les indicateurs d’un référentiel ou à valoriser des pratiques partagées au sein d’une structure. Il est essentiel de s’attacher à vérifier que l’on répond aux attentes des personnes accompagnées, et les objectifs à atteindre sont à co-construire avec les personnes concernées. La conformité à une législation ne me semble pas suffisant.

Quels sont, de ce fait vos attendus ?

Caroline Pinton : Il est important de ne pas être dans une évaluation à un instant « T » dont on ne fera pas grand-chose. Il faut accepter le principe d’une évaluation pleine et entière, qui va bousculer nos certitudes.

Nicolas Bazzo : Une évaluation doit, comme je l’expliquais précédemment, considérer les besoins des personnes. Cela implique que les personnes concernées y participent et que l’on évalue leur degré de satisfaction. C’est également une évaluation de nos projets. Comment l’on peut procéder et répondre autrement ... et d’éviter ainsi les certitudes.





La démarche d'évaluation pourrait-elle être contre-productive? voyez-vous des écueils à éviter?

Une démarche d'évaluation peut générer du stress, car elle vient questionner non seulement nos actions mais également nos intentions dans celles-ci. Le risque pourrait être alors de s'enfermer dans une lecture binaire. Elle aurait pour seul but de valider ou d'invalider des éléments d'un référentiel. L'évaluation doit permettre de s'inscrire dans une démarche réflexive. Elle doit être un appui. Il ne faudrait pas que la finalité soit l'outil.

En ce sens, la réforme en cours avec l'HAS est intéressante. Elle va laisser une part importante à l'auto-évaluation. La finalité d'une évaluation doit permettre d'accompagner une démarche et une dynamique collectives.

Si on ne cherche que la production d'un résultat dans un outil, la démarche qualité ne sera alors que formalisme, réglementation, procédure. On ne saura retirer que ce que l'on fait de bien ou de moins bien, mais on ne saura pas voir la personne accompagnée et son projet. Beaucoup de démarches qualités sont ainsi assimilées à la production de procédures. Nous avons pu être jusque dans l'absurde... lorsque nous avons créé une procédure pour la gestion du café.

Qu'attendez-vous du contenu d'un référentiel d'évaluation?

Nicolas Bazzo : En premier lieu, qu'il permette de faire participer chaque partie prenante. Pour cela, il ne doit pas se limiter à une conception par des experts. Il doit être co-construit. Il faut ensuite qu'il puisse permettre de répondre à ce que l'on recherche. Par exemple, dans le cadre de la transformation de l'offre, il serait intéressant de mesurer son impact sur la capacité des personnes à agir, sur leur pouvoir d'action. Il serait essentiel de mesurer les effets sur la société – Est-elle plus inclusive du fait de cette transformation?

Caroline Pinton : J'attends d'un référentiel qu'il puisse donner de la valeur. La démarche d'évaluation serait ainsi différente d'une tentation de justification ou de normalisation. Car c'est bien le paradoxe aujourd'hui. L'agrément qui nous est attribué et son renouvellement dépendent de l'évaluation externe. Cela demande à être libre dans le cadre, pour évoluer, expérimenter, explorer de nouvelles solutions.

Nicolas Bazzo : Il faut que les démarches d'évaluation fassent appel à l'intelligence collective. Ce travail en facilitation est primordial. L'évaluation est un support managérial. Il faut s'en servir en ce sens. ●

*Interview par Gwenaël Planchin
Mai 2021*



Echelle d'intensité de soutien (SIS-F)

DIANE MORIN | DANIEL BOISVERT

ECHELLE D'INTENSITE DE SOUTIEN (SIS-F)¹: POURQUOI, POUR QUI ET COMMENT L'UTILISER



Par Diane Morin, Ph.D. et Daniel Boisvert, Ph.D.

L'a Supports Intensity Scale (SIS; Thompson et al., 2004) est un instrument proposé par l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), pour mesurer les besoins de soutien des personnes de 16 ans et plus présentant une déficience intellectuelle ou d'autres incapacités, dans diverses dimensions de leur vie. Une traduction en langue française et une adaptation culturelle québécoise de l'instrument, l'Échelle d'intensité de soutien (SIS-F; Thompson et al., 2004/2008), ont été réalisées à l'aide de la méthode par comités de Tassé et Craig (1999) par madame Mélanie Lamoureux-Hébert, sous la direction de la professeure Diane Morin de l'Université du Québec à Montréal (Lamoureux-Hébert et Morin, 2009).

L'échelle répond à un besoin de prise en compte du changement important d'attitudes envers les personnes présentant une déficience intellectuelle ou d'autres incapacités. Parmi les plus importantes, on retrouve: les attentes plus positives en regard des capacités de ces personnes, l'usage de descriptions fonctionnelles de leurs capacités, la prise en compte de leur âge chronologique et le développement d'un réseau de soutien centré sur la personne.

Nature de l'Échelle d'intensité de soutien

L'Échelle d'intensité de soutien est un outil multidimensionnel visant à déterminer le type de besoins de soutien d'une personne et l'intensité de ces besoins. Plus précisément, il vise à : a) identifier les besoins de soutien; b) déterminer l'intensité du soutien nécessaire; c) assurer un monitoring des progrès réalisés; d) évaluer les résultats obtenus par des personnes présentant une déficience intellectuelle ou d'autres incapacités. Il n'a donc pas été conçu dans le but d'évaluer les compétences de la personne, mais bien pour documenter ses besoins de soutien. Cette échelle a été conçue pour la planification et la gestion du soutien, dans l'intérêt des personnes et pour favoriser leur participation sociale. Il se distingue donc des échelles de comportements adaptatifs.

Composition de l'Échelle d'intensité de soutien

L'Échelle d'intensité de soutien est constituée d'un manuel de l'utilisateur, expliquant l'administration, la cotation et l'interprétation de l'échelle, et d'un formulaire de huit pages, pour mesurer 85 besoins de soutien dans les activités de la vie quotidienne et dans le domaine médical et comportemental. Ce formulaire se compose de trois sections portant sur : les besoins de soutien généraux, les besoins dans l'affirmation de soi et les besoins de soutien spécial lié à des problèmes de santé et de comportements.

La première section, l'« Échelle des besoins de soutien », consiste en 49 activités regroupées en six sous-échelles de soutien, comme décrites au tableau 1.

¹ Cet article s'inspire du manuel de l'utilisateur de l'Échelle d'intensité de soutien de l'AAIDD, version française. Le manuel comporte six chapitres. Le chapitre 1 présente le contexte lié à l'échelle, son objectif et ses généralités. Le chapitre 2 explique comment administrer la SIS-F alors que le chapitre 3 présente le système de cotation et l'interprétation à faire de l'échelle. Le chapitre 4 explique comment utiliser l'échelle pour élaborer des plans de soutien personnalisés alors que le chapitre 5 décrit les analyses à faire en utilisant l'ensemble des données amassées. Enfin, le chapitre 6 porte sur les qualités psychométriques de la Supports Intensity Scale (version originale).



Tableau 1. Description des sous-échelles et des activités qui leur sont reliées

Sous-échelles	Activités
Activités à domiciles (8)	Aller aux toilettes, entretenir ses vêtements, se faire à manger, manger, faire l'entretien ménager, s'habiller, prendre soin de son hygiène, utiliser les électroménagers.
Activités communautaires (8)	Se déplacer d'un endroit à l'autre, participer à des activités de loisir, utiliser les services publics, visiter famille et amis, participer aux activités communautaires, faire ses courses et acheter des biens ou des services, interagir avec des membres de la communauté, accéder aux édifices et aux endroits publics.
Activités d'apprentissage (9)	Interagir avec les autres, participer aux décisions, apprendre à utiliser des stratégies de résolution de problèmes, utiliser la technologie, accéder à des lieux de formation, apprendre des habiletés scolaires, apprendre des habiletés reliées à la santé et à l'activité physique, apprendre des habiletés d'autodétermination, apprendre des stratégies de gestion de soi.
Activités reliées au travail (8)	Demander/obtenir les adaptations nécessaires à l'exécution du travail, apprendre/utiliser des habiletés de travail spécifiques, interagir avec ses collègues, interagir avec son superviseur, accomplir son travail avec une qualité acceptable, changer d'affectation de travail, demander de l'information ou de l'aide à son employeur.
Activités reliées à la santé et à la sécurité (8)	Prendre des médicaments, éviter les dangers, obtenir des services de soins de santé, se déplacer, apprendre à accéder aux services d'urgence, maintenir un régime alimentaire, se maintenir en santé et en bonne forme physique, maintenir son bien-être émotionnel.
Activités sociales (8)	Socialiser avec les membres de son domicile, participer à des activités récréatives, socialiser avec d'autres personnes à l'extérieur du domicile, établir/maintenir des relations d'amitié, communiquer ses besoins personnels, utiliser des habiletés sociales appropriées, s'engager dans des relations affectueuses/intimes, s'impliquer dans le bénévolat.





La deuxième section, l'«Échelle supplémentaire sur la protection et la défense des droits», regroupe huit activités en lien avec la protection et la défense des droits. Voici la liste de ces activités.

1. Affirmer ses besoins et défendre ses droits : exprimer ses préférences, ses besoins et ses désirs, et les justifier.
2. Gérer son argent et ses finances personnelles : respecter un budget, avoir un compte de banque et payer ses factures.
3. Se protéger contre l'exploitation : comprendre lorsque quelqu'un veut vous exploiter et agir pour l'en empêcher.
4. Exercer ses responsabilités légales : respecter les lois de la communauté et exercer ses responsabilités civiques.

5. Adhérer et participer à des organismes d'entraide ou de défense des droits : identifier des groupes de soutien pour une situation particulière.
6. Se procurer des services juridiques : contacter un avocat-conseil et obtenir des services juridiques.
7. Faire des choix, prendre des décisions et agir en conséquence.
8. Défendre les droits d'autrui : aider d'autres personnes à se défendre.

La troisième section, les «Besoins exceptionnels de soutien médical et comportemental», comprend 15 problèmes de santé et 13 problèmes de comportements qui nécessitent un plus haut degré de soutien (soutien médical et comportemental requis), quels que soient les besoins de soutien de la personne dans les autres sous-échelles d'activités.

Tableau 2. Section 3B. Soutien médical requis

Soins respiratoires	Inhalothérapie ou oxygénothérapie, drainage postural, physiothérapie respiratoire, aspiration des sécrétions.
Aide à l'alimentation	Stimulation orale ou positionnement de la mâchoire, gavage (ex. nasogastrique), alimentation parentérale (ex. intraveineuse).
Soins de la peau	Changements de position, pansement de blessure(s) ouverte(s).
Autres soins médicaux exceptionnels	Protection contre des maladies infectieuses dues à une déficience du système immunitaire, contrôle de l'épilepsie, dialyse, stomathérapie (stomie/colostomie), déplacement ou transfert, services de thérapie.

Tableau 3. Section 3B. Soutien comportemental requis

Comportements destructeurs dirigés vers les autres et l'environnement	Prévenir les agressions et blessures infligées aux autres, prévenir la destruction des biens matériels (exemple : mettre le feu, briser des meubles), prévenir les vols.
Comportements autodestructeurs	Prévenir les comportements d'automutilation, prévenir le pica (ingestion de substances non comestibles), prévenir les tentatives de suicide.
Comportements sexuels inadéquats	Prévenir les agressions sexuelles, prévenir les comportements non agressifs mais inadéquats (ex. s'exposer nu en public, exhibitionnisme, gestes ou attouchements inappropriés).
Autres comportements inadéquats	Prévenir les crises de colère ou les débordements émotionnels, prévenir le vagabondage, prévenir l'abus de substance, maintenir les traitements en santé mentale, prévenir d'autres troubles graves du comportement.





Mesure de l'intensité de soutien requise

Les besoins de soutien de la première section sont évalués sous trois dimensions spécifiques : la fréquence, la durée au quotidien ainsi que le type de soutien requis.

La fréquence examine combien de fois un soutien est nécessaire pour chacune des activités qu'on retrouve dans les sous-échelles. Quatre possibilités sont proposées à l'évaluateur, comme le montre le tableau 4.

Tableau 4.

Mesure de la fréquence quotidienne du soutien requis

0	Jamais ou moins d'une fois par mois
1	Au moins une fois par mois mais moins d'une fois par semaine.
2	Au moins une fois par semaine mais moins d'une fois par jour
3	Au moins une fois par jour mais moins d'une fois par heure
4	À l'heure ou plus fréquemment

La durée au quotidien est une appréciation du temps qui doit être consacré chaque jour à une activité, comme le montre le tableau 5.

Tableau 5.

Mesure du type de soutien requis

0	Aucun
1	Moins de trente minutes
2	Entre 30 minutes et moins de deux heures.
3	Entre deux heures et moins de quatre heures
4	Quatre heures ou plus

Enfin, le type de soutien porte sur la réponse à la question : « Quel type de soutien devrait être fourni à cette personne ? » Le type de soutien va de *aucun soutien requis* à *aide physique complète* (type de soutien le plus intense) (voir le tableau 6). Cette dimension examine la nature du soutien requis par une personne pour accomplir une activité.

Tableau 6.

Mesure du type de soutien requis

0	Aucun
1	Surveillance
2	Indice verbal / virtuel
3	Aide physique partielle
4	Aide physique complète

Utilité de l'Echelle d'intensité de soutien

Les auteurs de la version originale anglaise de l'Échelle d'intensité de soutien identifient plusieurs utilisations possibles des résultats. Notamment, ces résultats peuvent être utilisés pour élaborer des projections facilitant la planification de futurs services, pour allouer des ressources aux personnes en situation de handicap en tenant compte de leurs besoins de soutien ou pour assurer un financement plus équitable des services à cette population.

L'Échelle d'intensité de soutien fournit des informations qui permettent aux équipes de planification, aux agences et à différents organismes, de comprendre les besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle et d'ainsi bonifier leur plan d'intervention.

Participation à l'évaluation

Lors de la rencontre d'évaluation des besoins, il est recommandé d'avoir au moins deux répondants qui connaissent la personne et qui pourront fournir des informations sur les besoins de soutien de celle-ci. Il est important que les répondants connaissent la personne depuis au moins trois mois ainsi que ses besoins de soutien. Ces répondants peuvent être la personne qui reçoit du soutien, ses parents, son curateur, son conjoint ou sa conjointe ou un autre membre de la famille. Il peut s'agir également d'un intervenant offrant un soutien à la personne. Il est important que la personne recevant du soutien participe à l'évaluation même si elle n'est pas en mesure d'être présente pendant toute la rencontre. Si la personne ne peut pas y participer, l'animateur fixera un rendez-vous avec cette personne avant l'évaluation pour mieux la connaître.





L'évaluation par l'Échelle d'intensité de soutien est conçue comme une conversation respectueuse visant à déterminer comment la personne souhaite vivre sa vie quotidienne. Pendant l'évaluation, il est possible qu'on demande aux répondants de se représenter la personne en train d'accomplir des actions jamais réalisées auparavant. Cela est l'occasion de réfléchir à la manière dont la personne pourrait vivre sa vie en tenant compte de ses objectifs et du soutien exceptionnel dont elle a besoin pour les atteindre.

Qualités psychométriques de la SIS-F

La SIS-F a été validée au Québec avec un échantillon de 245 participants par Lamoureux-Hébert et Morin (2009). La consistance interne de l'instrument est excellente. La validité de construit est bien démontrée par le fait que le score à la SIS-F n'est pas corrélé avec l'âge chronologique mais qu'il est corrélé positivement avec le niveau de déficience intellectuelle. Ces données vont dans le même sens que celles de la version originale (Lamoureux-Hébert et Morin, 2009).

L'étude de la fiabilité interintervieweur et interrépandants menée auprès de 42 participants présente d'excellents coefficients (Morin et Cobigo, 2008). L'étude de fiabilité test-retest faite auprès de 19 participants indique des coefficients de fidélité allant de bons à excellents (Morin et Cobigo, 2008).

À ce jour, il n'existe pas de normes québécoises ou françaises pour la SIS-F.

L'utilisation de la SIS-F pour l'élaboration de plans personnalisés

Comme le mentionne le manuel de l'utilisateur de l'Échelle d'intensité de soutien, qui s'inspire de l'article « Integrating Supports in Assessment and Planning » de Thompson et al. (2002), les résultats obtenus à l'évaluation peuvent servir efficacement à l'élaboration de plans de soutien personnalisés. Cette démarche se déploie en quatre étapes.

La première étape consiste en l'**identification des désirs et des objectifs de vie de la personne**. Elle fait appel à une approche centrée sur la personne qui favorise le contrôle par elle-même du processus d'évaluation, qui fait participer les personnes significatives et les autres partenaires éventuels à la mise en place de stratégies pour atteindre les objectifs fixés.

La deuxième étape vise à **déterminer le profil et l'intensité des besoins de soutien de la personne**, à l'aide d'une échelle psychométrique valide, telle la SIS-F, en plus d'une approche centrée sur la personne. La troisième étape consiste à mettre au point la **planification des activités de soutien**, à la suite de l'identification des désirs et des préférences de la personne, des environnements dans lesquels elle pourra évoluer, du type de soutien requis pour chaque activité et, enfin, de l'identification d'un mécanisme d'évaluation des résultats obtenus.

La dernière étape vise à **évaluer les résultats obtenus**, des obstacles rencontrés lors de la réalisation des activités ainsi que des ajustements requis en raison de l'évolution des besoins de la personne

Conclusion

L'Échelle d'intensité de soutien est largement utilisée aux États-Unis et dans plusieurs pays dans le monde. Cet instrument pourrait aider à mieux déterminer les besoins de soutien de la personne même si son utilisation requiert un jugement clinique, comme pour tout instrument de mesure (Tremblay et Morin, 2015).

L'utilisation de cet instrument standardisé peut aider les organisations à déterminer les ressources nécessaires pour répondre aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle. Toutefois, un tel instrument ne peut à lui seul déterminer l'ensemble des services que requiert la personne (Thompson et al. 2004/2008).

Il est primordial de se rappeler que dans un processus d'évaluation du soutien, il faut avant tout tenir compte des besoins et des désirs exprimés par la personne elle-même (Schalock et al., 2010/2011). ●

Références

- Lamoureux-Hébert, M., Morin, D., & Crocker, A.G. (2010). Support needs of individuals with mild and moderate intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 3(2), 67-84.
- Lamoureux-Hébert, M., & Morin, D. (2009). Translation and cultural adaptation of the Supports Intensity Scale in French. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(1), 61-66.





Références (suite)

- Morin, D., & Cobigo, V. (2009). Reliability of the Supports Intensity Scale - French version (SIS-F). *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(1), 24-30. doi: 10.1352/2009.47:24-30.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V. J., Buntinx, W. E. M., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo-Alonso, M. A., Wehmeyer, M. L., Yeager, M. H. (2011). *Déficiência intellectuelle: définition, classification et systèmes de soutien* (11^e éd. révisée) [trad. sous la direction: D. Morin]. Trois-Rivières, Québec: Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (Ouvrage original publié en 2010).
- Tassé, M. J., & Craig, E. M. (1999). Critical issues in the cross-cultural assessment of adaptive behavior. In R. L. Schalock (Ed.), *Adaptive behavior and its measurement: Implications for the field of mental retardation*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation
- Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D., Schalock, R. L., Silverman, W., Tassé, M. J., & Wehmeyer, M. L. (2004). Supports Intensity Scale. *Manuel de l'utilisateur*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D., Schalock, R. L., Silverman, W., Tassé, M. J., & Wehmeyer, M. L. (2008). *Échelle d'intensité de soutien. Manuel de l'utilisateur*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. [traduction sous la direction de : D. Morin]. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (ouvrage original publié en 2004).
- Thompson, J. R., Hugues, C., Schalock, R. L., Silverman, W., Tassé, M. J., Bryant, B., Craig, E. M., & Campbell, E. M. (2002). Integrating Supports in Assessment and Planning. *Ment Retard*, 40(5), 390-405.
- Tremblay, A., & Morin, D. (2015). Assessment of an expert committee as a referral process within health and social services. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(3), 162-171.
- Tremblay, A., & Morin, D. (2015). Use of a psychometric instrument as a referral process for the required level of specialization of health and social services. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(1), 3-11.



Evaluation évolutive

LUDOVIC DECORET

L'ÉVALUATION ÉVOLUTIVE AU SERVICE DE LA CONCERTATION EN DÉVELOPPEMENT SOCIAL DE LA DÉMARCHE COSMOSS BAS-SAINT-LAURENT



Ludovic Décoret détient une maîtrise en étude des pratiques psychosociales et est évaluateur qualifié de la Société canadienne d'évaluation. Il agit à titre d'agent régional d'évaluation pour la démarche COSMOSS au Bas-Saint-Laurent depuis 2012. Ce mandat l'amène à accompagner des organisations œuvrant auprès des jeunes et des familles, pour évaluer les résultats de leurs actions et comprendre en quoi leur intervention a contribué à l'atteinte de ces résultats.

Introduction

Les démarches de concertation intersectorielle¹ en développement et en innovation sociale s'inscrivent dans des environnements complexes, où la moindre transformation peut avoir des impacts sur de nombreuses organisations impliquées. À la fin des années 1990, l'évaluation évolutive (ÉÉ) a vu le jour afin de permettre aux acteurs au cœur de ces transformations de s'ajuster en temps réel et renforcer l'atteinte des impacts souhaités. Ce texte présente une mise en application concrète de ce type d'évaluation, à travers le projet de cohésion des fonds de la démarche COSMOSS² au Bas-Saint-Laurent.

COSMOSS: des partenaires engagés pour que chaque jeune développe son potentiel

En 2004, des partenaires régionaux multisectoriels de la région du Bas-Saint-Laurent, réunis sous l'acronyme COSMOSS (Communauté Ouverte et Solidaire pour un Monde Outillé, Scolarisé et en Santé) ont convenu

¹ La concertation intersectorielle désigne le fait que plusieurs organisations œuvrant dans des secteurs différents, comme le réseau de l'éducation et le réseau de la santé et des services sociaux, unissent leurs efforts et collaborent pour renforcer leurs interventions sur des thèmes communs.

² <https://cosmoss.qc.ca/>.

d'unir leurs forces pour améliorer la santé et le bien-être des jeunes et de leur famille, de leur conception jusqu'à l'âge de 30 ans. COSMOSS se déploie dans les huit territoires de Municipalité régionale de Comté (MRC)³ du Bas-Saint-Laurent⁴. Cette démarche s'inscrit dans une perspective globale de prévention des inégalités sociales et de santé.

Depuis ses débuts, COSMOSS favorise un rassemblement volontaire d'organisations, provenant des réseaux de la santé et des services sociaux, de l'éducation, de l'emploi, du secteur communautaire et du municipal. Ils unissent leurs efforts pour favoriser l'égalité des chances des jeunes et des familles autour de quatre grands enjeux qui constituent les piliers de la démarche COSMOSS: l'entrée scolaire réussie, la réussite éducative, les saines habitudes de vie et l'intégration socioprofessionnelle.

En ce qui a trait à la gouvernance, un comité régional de coordination (CRC) COSMOSS a comme rôle principal de déterminer les orientations stratégiques de la démarche et de soutenir les concertations locales dans leurs travaux. Les membres du CRC sont les directions

³ Une MRC du Québec peut être apparentée à un département en France.

⁴ Le Bas-Saint-Laurent est une région du Québec d'une superficie de 22 185 km² pour une population de 197 322 habitants au 1^{er} juillet 2020.





des principales organisations partenaires de COSMOSS citées précédemment et les représentants des bailleurs de fonds. Dans chaque territoire de MRC, une concertation locale est mise en place. Un comité local de coordination (CLC) assure la mobilisation des organisations et la réalisation de la mise en œuvre d'un plan d'action stratégique. Au plan régional comme local, les organisations partenaires peuvent compter sur l'accompagnement de ressources de concertation, qui assurent la coordination des efforts collectifs, tout en veillant à favoriser l'implication optimale des organisations et la pérennisation des initiatives concertées.

Ce vaste réseau de près de 300 organisations partenaires dans tout le Bas-Saint-Laurent, soutenues par les ressources, permet de mettre en œuvre de nombreuses initiatives auprès des jeunes et des familles. Par exemple, en 2020-2021, ce sont près de 300 initiatives concertées qui ont été réalisées. Dans la mesure du possible, les initiatives prennent appui sur le contexte des concertations de proximité, afin d'apporter une réponse adaptée à la communauté. Des thèmes très variés sont abordés comme l'éveil à la lecture, l'écriture et les mathématiques, la première transition vers l'école, la valorisation de l'éducation, la conciliation travail-étude, le déplacement actif, l'accès à l'alimentation, ou encore la transition vers le monde de l'emploi.

Projet de cohésion des fonds : une poursuite des efforts de concertation de toute une région

À travers ses trois sociétés de gestion, soit Avenir d'enfant, Québec en forme et Réunir Réussir⁵, la Fondation Lucie et André Chagnon (FLAC) poursuivait des buts similaires à la démarche COSMOSS. Ces trois sociétés se sont déployées dans le Bas-Saint-Laurent en même temps que la démarche COSMOSS, qui les a appuyées autant régionalement que localement. Toutefois, la présence des trois sociétés de gestion et de COSMOSS exigeait pour les concertations locales quatre planifi-

⁵ Les trois sociétés de gestion étaient des organismes à but non lucratifs issus d'une entente entre la FLAC et le Gouvernement du Québec. Ils avaient pour mission de contribuer par la mobilisation des concertations locales au développement des enfants de 0 à 5 ans et leurs familles (Avenir d'enfant), la réussite éducative (Réunir Réussir) et l'adoption de saines habitudes de vie (Québec en forme).

cations stratégiques, ainsi que toutes les démarches administratives associées (entente de service, reddition de compte, bilan, gestion des ressources humaines, fiducie, etc.).

En 2010, les trois sociétés de gestion ont formellement intégré le CRC afin de favoriser un meilleur arrimage des différentes planifications stratégiques déployées dans les territoires. C'est ainsi que de 2010 à 2015, une harmonisation s'est créée entre les différentes démarches. COSMOSS, Avenir d'enfants, Québec en forme et Réunir Réussir ont développé une approche de partenariat novatrice qui visait une plus grande complémentarité des ressources et des actions auprès des jeunes et de leurs familles.

En 2012, le CRC a réalisé une évaluation des retombées globales de la démarche COSMOSS, incluant le niveau de satisfaction des acteurs impliqués. À ce moment, 93% des répondants souhaitaient la poursuite de COSMOSS. Ils demandaient toutefois une harmonisation complète de COSMOSS avec Québec en Forme, Avenir d'enfants et Réunir Réussir. Les organisations partenaires ont exprimé clairement un souhait de simplification des planifications et des aspects administratifs pour se concentrer sur l'essentiel : les actions auprès des jeunes et des familles. Il faut ajouter à ce contexte les fins prévues de chacune des sociétés de gestion : 2015 pour Réunir Réussir, 2017 pour Québec en forme et 2019 pour Avenir d'enfants.

À partir de 2014, l'enjeu majeur, et ce jusqu'en 2020, devenait la création d'un projet innovant qui regrouperait sous une seule démarche l'ensemble des travaux effectués depuis les 10 dernières années : le projet de cohésion des fonds. Il visait à rassembler sous une seule démarche de concertation plusieurs approches, leviers financiers, ressources humaines et enjeux. COSMOSS allait devenir la démarche qui assurerait la suite des travaux de concertation, même après la disparition des sociétés de gestion de la FLAC.

Ce projet de cohésion, unique au Québec, s'est coconstruit avec les différentes sociétés de gestion et les partenaires locaux des huit territoires. Il s'articulait autour de trois grands objectifs :

- Permettre aux organisations partenaires des huit territoires de MRC de se doter d'une seule planification stratégique, ciblant des objectifs précis afin de mettre en œuvre des stratégies qui maximiseront les chances des 0-30 ans de vivre un parcours de vie harmonieux ;





- Appuyer les communautés dans leurs démarches en simplifiant les liens avec les différents leviers, favorisant ainsi une vision intégrée des défis sur lesquels elles souhaitent agir;
- Unir les ressources financières et humaines pour appuyer les communautés dans leurs efforts pour lutter, de façon organisée et préventive, contre la pauvreté.

Ce vaste projet a commencé formellement en septembre 2015. Il comprenait un remaniement important de la gouvernance et des façons de faire régionales et locales, sans aucun modèle sur lequel s'appuyer, puisqu'il s'agissait d'une première au Québec. Les gestionnaires de COSMOSS devaient amorcer ces changements en prévoyant le plus possible l'imprévisible et en se donnant des mécanismes souples et agiles pour se réajuster. C'est dans ce contexte que COSMOSS a sollicité un accompagnement en évaluation évolutive, soutenue par Innoweave⁶, un programme de la fondation McConnell.

L'évaluation évolutive: une démarche au service de l'innovation dans la complexité

L'évaluation évolutive (ÉÉ), proposée pour la première fois par Michael Quinn Patton en 1994, vise à accompagner les innovateurs sociaux dans l'établissement de changements dans un environnement complexe, où bien des paramètres ne peuvent être prévus à l'avance. L'ÉÉ cherche à réagir à l'incertitude de manière stratégique, au lieu de préalablement la clarifier pour ensuite agir. Cette approche se montre particulièrement pertinente dans les contextes suivants⁷:

- La création d'un programme, d'une stratégie ou d'une politique à partir de zéro;
- L'adaptation d'un modèle dans des contextes en évolution rapide;
- Les tentatives d'encouragement de changements systémiques importants;
- La reproduction d'un modèle ayant prouvé son efficacité dans un autre contexte;
- La réaction rapide face à une situation de crise ou un changement soudain.

⁶ <https://innoweave.ca/fr/french-home/>

⁷ <https://innoweave.ca/fr/streams/evaluation-evolutive/>

L'ÉÉ se veut complémentaire aux approches plus traditionnelles de l'évaluation de programme, comme l'évaluation formative qui cherche à améliorer une intervention en cours de réalisation pour la rendre la plus efficace possible ou l'évaluation sommative qui porte un jugement sur la pertinence d'un programme. Ces deux approches, dont la pertinence n'est plus à démontrer, se basent généralement sur des démarches linéaires pour évaluer les programmes aux contours déjà définis. Elles démontrent leurs limites quand il s'agit d'évaluer des programmes d'innovation se développant dans des environnements complexes, dont l'impact souhaité, la compréhension fine de la problématique et les moyens à utiliser sont encore à parfaire.

L'ÉÉ souhaite mettre au service de cette innovation l'éthique, la rigueur et les méthodes de l'évaluation de programme, tout en restant au plus près de son évolution et en s'adaptant aux transformations rapides qui peuvent survenir. Il n'existe pas de marche à suivre ou d'outils typiques. Chaque mandat nécessite une construction sur mesure de la démarche d'ÉÉ, pour répondre en temps réel et le plus rapidement possible à des questions telles que « *qu'est-ce qui est en train de se développer?* », « *comment pouvons-nous faire différemment?* » et « *comment allons-nous dans ce changement?* ».

Afin de guider cette pratique, M. Patton (2011) a explicité huit principes distincts et complémentaires, qui restent encore à ce jour des bases pour toute démarche d'ÉÉ (Turcotte et al, 2021): 1) visée évolutive, 2) rigueur de l'évaluation, 3) centrée sur l'utilisation, 4) nichée dans l'innovation, 5) perspective de la complexité, 6) perspective systémique, 7) cocréation et 8) rétroaction rapide. Si un évaluateur « classique » ne participe pas à la création d'un programme, l'évaluateur évolutif est au contraire proche des étapes initiales de développement, joue un rôle « d'ami critique » et travaille étroitement avec les personnes responsables de l'innovation.

L'évaluation évolutive dans le contexte du projet de cohésion des fonds.

Le projet de cohésion des fonds s'inscrivait tout à fait dans une démarche d'évaluation évolutive, puisqu'il visait « *l'adaptation d'un modèle dans des contextes en évolution rapide* ». En quelques mois, la démarche COSMOSS devait réunir des leviers financiers dans une nouvelle entente de partenariat régionale, redéfinir





sa gouvernance régionale et locale, accompagner les concertations locales à établir un seul plan d'action stratégique (PAS) 2017-2020 au lieu de quatre, créer des équipes locales de concertations solides et favoriser l'adhésion et la mobilisation des organisations partenaires à ces changements. Le tout, en respectant le rythme de chacune des concertations locales, sans créer de rupture avec ce qui avait été bâti par le passé.

De 2015 à 2018, l'évaluation évolutive s'est principalement concentrée sur la phase d'élaboration et le début de la mise en œuvre des PAS. Les objectifs principaux étaient de :

- Prendre le pouls des milieux par rapport au projet de cohésion, lors de l'élaboration des plans et suite à la première année de mise en œuvre ;
- Voir les avancées par rapport à la mission de COSMOSS ;
- Réajuster l'accompagnement local et régional pour la suite du projet de cohésion.

Concrètement, l'évaluation évolutive s'est intéressée aux principaux constats, aux éléments facilitants et aux obstacles concernant :

- L'atteinte de la vision et de la mission de COSMOSS ;
- Les avancées du projet de cohésion ;
- L'appréciation globale de la création des PAS (octobre 2015 à juin 2017) et de la 1^{re} année de mise en œuvre (juillet 2017 à juin 2018) ;
- L'évolution des gouvernances locales ;
- L'efficacité de l'accompagnement par les équipes locales et l'équipe régionale.

L'accompagnement en évaluation évolutive a utilisé deux grandes méthodes : un caucus tous les six mois de l'équipe régionale d'accompagnement COSMOSS et une consultation annuelle des directions et professionnels impliqués dans les concertations locales.

Les caucus de l'équipe régionale consistaient en une analyse rigoureuse de l'état d'avancement de chacun des territoires de MRC, à raison d'un caucus par territoire. L'analyse était soutenue par une grille basée sur des indicateurs observables couvrant la mobilisation, la vision et la mission de COSMOSS, la gouvernance locale, les processus de planification et de mise en œuvre et l'évaluation. La grille d'analyse a été bâtie pour permettre de suivre au fil des caucus l'évolution de chacun des territoires.

À la fin de chaque caucus, des objectifs d'accompagnement étaient déterminés pour chacun des territoires. L'analyse de ces objectifs a permis de mettre en lumière certains éléments transversaux à améliorer et d'identifier des gestes à poser pour l'ensemble du Bas-Saint-Laurent.

Par exemple, la première session de Caucus a révélé l'importance de soutenir la création d'une vision commune du continuum d'intervention sans rupture pour les personnes de 0 à 30 ans. Un atelier de réflexion d'une demi-journée sur le thème de l'intégration socioprofessionnelle tout au long du parcours de vie de 0 à 30 ans a été offert à tous les territoires de MRC. Ou encore, le soutien de la clarification des rôles des différents acteurs impliqués a nécessité la réalisation d'animation pour permettre aux membres des CLC et aux équipes locales de redéfinir et s'approprier leur gouvernance locale.

En tout, six sessions de huit caucus ont eu lieu durant l'accompagnement en évaluation évolutive. L'apport le plus important de ces rencontres a été de permettre une bonne vue d'ensemble afin d'orienter l'accompagnement des ressources régionales et locales en fonction des besoins et des avancées des territoires. Si certaines stratégies ont été appliquées de manières transversales, bien plus de moyens ont été déployés en fonction du contexte d'un milieu local. Deux synthèses des caucus ont été présentées aux membres du CRC, pour leur permettre d'avoir accès à cette vue d'ensemble et de suivre l'évolution des avancées des territoires locaux.

La deuxième méthode consistant en une collecte de données par sondages en entrevues auprès des partenaires locaux, des équipes locales et de l'équipe régionale. Cette collecte de données, réalisée au mois de mai de chaque année, fut l'occasion de prendre le pouls des organisations partenaires. En tout, 484 personnes ont répondu pour donner leurs avis et partager leur expérience concernant la mise en place de la cohésion des fonds.

Un rapport régional était produit chaque année et présenté au CRC, suivi d'une discussion pour appropriation et prise de décision. Par exemple, la 2^e année a permis d'identifier des défis à venir dans la mise en œuvre des plans (maintien de la mobilisation, nécessiter d'adapter la gouvernance locale, charge de travail pour mettre en œuvre une planification aussi impor-





tance, etc.) et de s'y préparer. En complément, huit synthèses locales étaient produites (une par territoire de MRC) et chacune était présentée aux CLC, afin de permettre aux gestionnaires d'un territoire d'avoir une vue d'ensemble du partenariat et d'ajuster ce qui était nécessaire selon leur contexte.

Utilité de l'évaluation évolutive pour le projet de cohésion des fonds

Grâce à l'ÉE, de nombreux ajustements ont été apportés à l'accompagnement. Cela a permis de s'adapter au contexte des territoires locaux en temps réel et ainsi garantir une qualité de travail lors de l'élaboration et le début de la mise en œuvre des planifications. Les décisions prises suite aux réflexions issues de l'ÉE ont sans aucun doute contribué à la qualité d'encadrement des démarches locales.

La description des deux moyens principaux utilisés met en lumière l'importance de l'utilisation rapide des résultats. Par exemple, à la suite des caucus, la mise en action se réalisait durant la semaine suivante. La circulation de l'information entre les différents acteurs impliqués est également un élément crucial de toute démarche d'innovation dans un environnement complexe. L'ÉE favorisait cette circulation entre les paliers locaux et régionaux et permettait que la voix des acteurs terrain soit entendue et prise en compte dans les réajustements.

Les informations recueillies grâce à l'ÉE ont permis aux gestionnaires de la démarche COSMOSS de prendre des décisions à la lumière de données probantes reflétant l'expérience des organisations impliquées et des ressources de concertation. Les personnes responsables de la coordination de l'ensemble de ce projet de

cohésion des fonds ont pu « naviguer à vue » tout au long de son implantation. Sans cette vue à la fois globale et précise, des aspects importants auraient pu être négligés ou occultés.

L'ÉE a facilité la mise en place du nouveau modèle de cohésion des fonds de la démarche COSMOSS, au bénéfice des jeunes et des familles du Bas-Saint-Laurent. Elle a également favorisé le développement d'une culture d'apprentissage et d'amélioration continue au sein de la démarche. Si l'ÉE s'est transformé en une évaluation formative et sommative, certaines traces comme les caucus et les sondages des partenaires sont restées des moyens privilégiés pour assurer une gestion agile de la concertation des organisations de la région. ●

Références

- Gamble, Jamie, McKegg, Kate et Cabaj, Marc (2021). Petit manuel de l'évaluation évolutive. Fondation McConnell.
- Patton, M. Q. (1994). Developmental evaluation. *Evaluation Practice*, 15(3), 311-319.
[https://doi.org/10.1016/0886-1633\(94\)90026-4](https://doi.org/10.1016/0886-1633(94)90026-4)
- Patton, M. Q. (2011). Developmental evaluation: Applying complexity concepts to enhance innovation and use. New York, NY : The Guilford Press.
- Turcotte, P.-L., Rey, Lynda et Brousselle, Astrid (2021). L'évaluation évolutive, de la théorie à la pratique : perspectives de praticiens québécois. *Revue Canadienne de l'évaluation de programme*, 36(1), 22-42.
<https://doi.org/10.3138/cjpe.70502>



Référentiel A.L.I.I.S.

ERIC PIRIOU

APPRECIATION ET LABELISATION EN INCLUSION SOCIALE

Le Centre de preuves société inclusive de l'association Cote A Cote¹ (CPSI-CAC), conformément au modèle anglo-saxon des What Works Centres (WWC : « Ce qui marche ») dont il s'est inspiré, a comme principale mission de venir en appui à la politique publique, et plus spécialement ici, celle en faveur de la société inclusive.

Pour assurer cette mission, le CPSI-CAC s'est donné plusieurs objectifs, dont celui de recenser, apprécier et soutenir les actions innovantes promouvant ou renforçant la société inclusive, en vue de leur reconnaissance en données probantes. Il s'agit ici d'identifier, avec les porteurs de ces innovations sociales, quels sont les éléments organisationnels et fonctionnels de leur projet qui servent de façon efficace le but déclaré (*promouvoir et renforcer la société inclusive au service de tous les citoyens, sans exception*) et en soutenir la pérennité, voire la diffusion, au-delà du seul investissement des porteurs initiaux².

Le CPSI-CAC a, dans un premier temps, cherché un outil d'évaluation des actions innovantes sur le plan social :

- faisant référence sur le plan international
- facilitant le repérage des éléments probants et déterminants,
- garantissant la juste adéquation des éléments constitutifs de l'innovation sociale, par rapport à la cible de société inclusive.

Cependant, aux termes de notre recension des outils connus, nous ne sommes pas parvenus à identifier un tel



outil. En effet, souvent, les outils supports que nous avons découverts lors de cette recherche, s'appuient sur les qualités éthiques et logistiques de la construction du projet et sur la satisfaction telle qu'exprimée par les personnes bénéficiaires, mais sans référence explicite à la mesure d'impact, ni à la mesure d'efficacité ou encore à la possibilité d'inscription pérenne de cette innovation dans le cadre du fonctionnement social régulier (*i.e. : le plein*

exercice par tout citoyen de ses droits communs dans les lieux communs prévus pour l'exercice de ces droits).

Suite à ce constat, l'association CAC a donc décidé, avec le soutien financier de l'Agence Régionale de Santé de la Nouvelle Aquitaine, de missionner le CPSI pour élaborer un tel outil, avec les exigences suivantes :

- Élaboré selon les critères d'ingénierie de qualité internationaux ;
- Basé exclusivement sur les données probantes et meilleures pratiques, ayant fait leurs preuves sur la qualité de vie des personnes à risque de vulnérabilité, en matière de pleine participation sociale et de réelle accessibilité aux droits communs ;
- S'adressant à tout type de porteur de projet à visée inclusive, quelles qu'en soient la nature et la taille ;
- Ayant vocation à soutenir les initiatives prometteuses, en indiquant, en référence aux données probantes, quels sont les points de prolongement et de consolidation à privilégier, pour assurer la pérennité de l'innovation ;
- Permettant une reconnaissance publique de la pertinence et de la qualité de l'innovation sociale en faveur de la société inclusive ;
- In fine, comme toute action menée par le CPSI-CAC, visant à faire gagner du temps et de l'efficacité à toute innovation, pour que ses retombées en matière de qualité de vie, soient accessibles le plus rapidement possible dans la vie quotidienne des personnes concernées.

Ainsi, dès le début de l'année 2020, le CPSI-CAC et son partenaire Canadien CNEIS (*Consortium National d'Expertise en Inclusion Sociale*) ont travaillé à élaborer un





programme de reconnaissance des projets et démarches innovants au service de la société inclusive, répondant aux exigences énoncées ci-dessus³ en y ajoutant les attendus suivants :

- Alimenter une communauté de pratiques au niveau d'un territoire et contribuer à constituer une pépinière de projets inclusifs ayant fait leurs preuves ;
- Faciliter une reddition de comptes des porteurs de projets quant aux financements publics accordés ou pouvant être reconnue comme un critère objectif préalable à l'obtention d'un soutien public.
- Démontrer l'efficacité des mécanismes de soutiens apportés dans le développement de pratiques en inclusion sociale et la bonne utilisation des fonds alloués.

Après une année et demi de développement et de phases de test⁴, le CPSI-CAC s'est ainsi doté d'un outil spécifique, notamment basé sur une méta-analyse de plus de 2 000 articles scientifiques (*en langue anglaise, hispanique et française*), dénommé programme d'Appréciation et de labélisation de l'innovation en inclusion sociale (ALIIS). Ce programme permet, autour de 8 thématiques et 31 indicateurs de servir les objectifs suivants :

- Mettre en avant le point de vue, la participation et la qualité de vie des personnes visées par le développement des pratiques inclusives ;
- Offrir à une équipe projet un cadre de référence rigoureux, bâti sur les données probantes issues des sciences sociales, guidant la réalisation de projets inclusifs ;
- Proposer une démarche d'appréciation, neutre et objective, encadrant la qualité/performance de bonnes pratiques en gestion de projet inclusif ;
- Accompagner et soutenir l'équipe projet dans la planification, l'implantation, l'intégration et l'évaluation des bonnes pratiques en gestion de projets inclusifs ;
- Valoriser et partager (*mutualiser*) les résultats de la démarche ;
- Stimuler la créativité et la génération d'idées en lien avec le concept d'innovation sociale.

Aux termes de la démarche partagée du programme ALIIS, le ou les porteurs de l'innovation sociale, pourront positionner leur projet ou programme et identifier les évo-

³ Avec notamment l'aide technique d'un organisme répondant aux standards internationaux du label IEEA (*International Society for Quality in Health Care External Evaluation Association*)

⁴ Grâce à la participation active des équipes projet de deux pilotes d'expérimentation de ALIIS : « Association Un avenir après le travail » initiée par l'ARESAT Bretagne et « CRR 87 » de l'association Trisomie 21 Nouvelle Aquitaine.

lutions qu'il serait souhaitable de réaliser pour une société inclusive, selon quatre qualifications :

- **Inspirant** : le projet ou le programme présente les fondamentaux et les premières expériences significatives en matière de société inclusive
- **Prometteur** : le projet ou programme est reconnu par les personnes concernées en termes d'augmentation de leur qualité de vie, il est consolidé dans ses différentes composantes, il a démontré son efficacité, il est doté de pratiques répertoriées garantissant la rigueur de son suivi
- **Efficace** : le projet ou programme est reconnu par les personnes concernées en termes d'augmentation de leur qualité de vie, il est consolidé dans ses différentes composantes, il a démontré son efficacité, il est doté de pratiques répertoriées garantissant la rigueur de son suivi ET il est connu et reconnu par les acteurs de droits communs des territoires où il est déployé.
- **Exemplaire** : le projet ou le programme est reconnu par les personnes concernées en termes d'augmentation de leur qualité de vie, il est consolidé dans ses différentes composantes, il a démontré son efficacité, il est doté de pratiques répertoriées garantissant la rigueur de son suivi, il est connu et reconnu par les acteurs de droits communs des territoires où il est déployé ET il est équipé des supports scientifiques et pédagogiques permettant sa transférabilité et la reproductibilité de ses résultats, en dehors des acteurs initiaux du projet.

Le programme ALIIS souhaite être considéré en tant qu'outil d'aide à l'évaluation, dans la mesure où il se propose de soutenir et confirmer l'engagement et le succès des équipes projets et le rôle des acteurs concernés dans le changement de pratique, en soutien à la société inclusive, mais aussi le développement d'habiletés méthodologiques pour la structuration et l'encadrement du processus de gestion de projet dans une vision d'optimisation, d'efficacité, de pérennité, de suivi des résultats et d'amélioration continue dans le domaine particulier de l'inclusion sociale.

Au final, le programme ALIIS⁵, permettra de soutenir les pratiques structurées sur la participation pleine et éclairée des personnes, pour qu'elles assurent elles-mêmes l'orientation et les décisions relatives à leur projet de vie et qu'elles soient concrètement parties prenantes et influentes dans la co-construction, la co-réalisation et la co-évaluation de la société inclusive. ●

⁵ Présentation officielle prévue à l'automne 2021, soit après à la phase d'ajustement du programme et de son portail informatique, faisant suite à la phase de test.



Le répertoire d'outils du CNEIS/CPSI

ARIANE DALLAIRE

**Chercheure au Consortium national d'expertise
en inclusion sociale (CNEIS)**

**Doctorante en psychologie et assistante de recherche,
Université du Québec à Trois-Rivières**

ariane.dallaire@uqtr.ca



LE REPERTOIRE D'OUTILS DU CNEIS/CPSI, UNE BASE DE DONNEES CONVIVIALE ET FACILE D'ACCES VISANT A FAVORISER L'INCLUSION SOCIALE

Introduction

Différents outils peuvent être utilisés afin d'optimiser l'accompagnement des personnes en situation de handicap et de favoriser, par le fait même, leur inclusion sociale. C'est dans ce but qu'a été créée la banque d'outils du Consortium national d'expertise en inclusion sociale (CNEIS) et de l'Association Côte à Côte. Par cet article, je souhaite vous présenter cette banque, qui se veut facile d'accès et pratique pour appuyer les transitions inclusives et l'intervention auprès des personnes vulnérables ou en situation de handicap.

Bref survol de la banque d'outils

Depuis mars 2020, le CNEIS, en partenariat avec l'Association Côte à Côte, propose un répertoire informatisé d'outils en inclusion sociale. Ce répertoire a pour objectif de soutenir les initiatives et les projets de transition inclusive des équipes interdisciplinaires ou éducatives. Plus précisément, il vise à soutenir l'élaboration de projets personnalisés d'accompagnement ou d'intervention auprès de personnes en situation de handicap ou de vulnérabilité dans le but de favoriser leur inclusion sociale. Ultimement, le répertoire a pour but d'appuyer la transformation des pratiques professionnelles ou d'accompagnement dans le cadre de la transition inclusive de structures s'engageant dans cette démarche.

À ce jour, la banque regroupe près d'une cinquantaine d'outils et s'enrichit chaque mois de deux à quatre instruments supplémentaires. Les outils recensés dans le répertoire peuvent prendre diverses formes : tests standardisés (échelles, inventaires, grilles, questionnaires) ou non standardisés, inventaires de besoins ou de besoins de soutien, guides d'accompagnements, etc. Les outils sont classifiés en fonction du domaine principal qu'ils évaluent (voir Tableau 1) et des habitudes de vie qu'ils ciblent (voir Tableau 2), ces dernières faisant référence aux activités courantes et aux rôles sociaux du Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH) (Fougeyrollas, 2010).

Les thèmes abordés par les outils sont très variables, ceux-ci pouvant cibler des aspects très précis de l'expérience et du fonctionnement des personnes accompagnées (p.ex., douleur, sexualité, habiletés sociales, habiletés spécifiques à la vie en appartement ou à la prise du transport en commun). D'autres outils, pour leur part, évaluent de manière plus large les habitudes de vie des personnes accompagnées.

La population visée par les outils retenus est également très diversifiée; ils peuvent s'adresser, notamment, aux personnes polyhandicapées ou ayant un handicap physique, une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble du comportement.





Nous ajouterons bientôt des outils concernant l'inclusion de personnes avec un handicap psychique. Les outils s'adressent également à des personnes de tous âges, soit aux enfants, aux adolescents, aux adultes et aux personnes âgées. Enfin, ils s'adressent à différents publics; il peut s'agir, notamment, des intervenants, des personnes accompagnées elles-mêmes ou de leurs proches.

Sélection des outils

Afin d'identifier les outils les plus pertinents, différents sites Internet spécialisés (p.ex., organismes, associations, centres intégrés universitaires et médico-sociaux) dans le domaine du handicap et/ou s'adressant aux populations d'intérêt mentionnées précédemment sont parcourus régulièrement. À cet effet, des partenariats ont été établis avec différents auteurs et organismes, tels que le Groupe de recherche et d'étude en déficience du développement (GREDD) et le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC), au Québec, permettant ainsi de faire connaître leurs outils aux acteurs œuvrant dans le domaine de l'inclusion sociale. Des revues de littérature sont également effectuées afin d'identifier les instruments issus des dernières recherches en la matière.

Outre la pertinence des outils, une attention particulière est portée à la langue dans laquelle ceux-ci sont disponibles; le CNEIS et l'Association Côte à Côte étant des organismes francophones, il est important que les outils rendus disponibles soient, le plus possible, disponibles en français afin qu'ils puissent être utilisés par nos lecteurs. Conséquemment, actuellement, la très grande majorité des outils (88%) sont disponibles en français, bien que certains soient également disponibles en anglais, en espagnol ou en d'autres langues.

L'accessibilité des outils s'avère être un autre critère important lors de leur sélection, l'objectif étant que ceux-ci puissent être utilisés par les personnes accompagnées, les intervenants, les décideurs et les autres personnes consultant les fiches. Les outils gratuits disponibles immédiatement sur Internet sont donc prioritaires lors de la sélection, bien que certains outils payants soient tout de même retenus lorsqu'ils sont jugés pertinents. Notons toutefois que le CNEIS travaille à établir des partenariats avec différents organismes et auteurs pour pouvoir éventuellement offrir

à ses abonnés des outils à prix réduit. Par ailleurs, une attention est portée à la propriété intellectuelle des outils, en ce sens que la plupart peuvent être utilisées par des personnes n'ayant pas de formation particulière ou encore ayant une formation universitaire raisonnablement accessible.

Contenu des fiches d'outils

Une fois la sélection des outils effectuée, une fiche descriptive est réalisée pour chacun d'entre eux. Ainsi, pour chacun des instruments retenus, les informations suivantes sont spécifiées :

1. Objectifs ;
2. Contenu (p.ex., sphères ou thèmes abordés, nombre d'items, type de réponses, structure)
3. Utilité dans le cadre d'un plan d'intervention ;
4. Domaine principal et habitudes de vie ;
5. Population visée (caractéristiques et âges) ;
6. Personne pouvant administrer et interpréter l'outil (p.ex., auto-administration, personne détenant une formation pertinente) ;
7. Validation : indique si l'outil a fait l'objet d'une validation expérimentale ou de contenu et, s'il y a lieu, la référence à consulter pour obtenir davantage de renseignements ;
8. Formation nécessaire requise pour utiliser l'outil, s'il y a lieu, et lien pour obtenir davantage d'informations sur celle-ci ;
9. Langues dans lesquelles l'outil est disponible ;
10. Accessibilité (coût approximatif et format) ;
11. Dates de création et de réédition ;
12. Référence(s) bibliographique(s).

À ces informations s'ajoute également un bouton permettant d'accéder directement à l'outil (lorsque celui-ci est accessible gratuitement en format PDF) ou au site Internet permettant de commander l'outil.

Évaluation des outils par le comité d'experts

Afin de vérifier la pertinence des outils et de bonifier les fiches, celles-ci sont évaluées par un comité d'experts franco-québécois possédant une expérience théorique et/ou pratique diversifiée et pertinente auprès des populations visées (p.ex., handicap physique, déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme). Le





comité actuel est composé de M. Henrik Maeng, agent de planification, de programmation et de recherche au CIUSSS de la Montérégie-Ouest, de M. Serge Thomazet, chercheur en éducation à l'Université Clermont Auvergne, de Mme Véronique Treillet, psychologue œuvrant auprès d'enfants et d'adolescents en milieu scolaire et en pratique privée, et d'Ariane Dallaire, chercheuse au CNEIS et coordonnatrice du projet. Les experts sont notamment invités à se prononcer sur l'exactitude des informations concernant les outils et à donner leur opinion clinique concernant leur pertinence et leurs applications. Ils peuvent également suggérer des outils alternatifs similaires ou complémentaires à ceux déjà présentés afin d'enrichir davantage la banque d'outils.

Perspectives

Pour l'année à venir (2021-2022), une nouvelle catégorie, celle des handicaps psychiques, sera ajoutée au répertoire, étant donné les différents enjeux (stigmatisation, discrimination, difficultés d'intégration sociale) auxquels font face les personnes aux prises avec de tels troubles (p.ex., Corrigan, 2004; Gouvernement du Québec, 2018; Henderson et al., 2014). Cette catégorie s'avère d'autant plus pertinente en 2021, étant donné l'augmentation des symptômes et des difficultés de santé mentale constatée dans plusieurs pays durant la pandémie de COVID-19 (p.ex., Hawke et al., 2020; Panchal et al., 2020; Santé publique France, 2021; Statistique Canada, 2021). Les outils retenus conserveront la même visée que l'objectif énoncé précédemment, c'est-à-dire que leur utilisation devra favoriser l'inclusion des personnes accompagnées; les outils à visée purement diagnostiques seront donc exclus.

Accès à la banque d'outils

La banque d'outils est disponible sur les sites Internet du CNEIS et de son partenaire, l'Association Côte à Côte, en cliquant sur les liens ci-bas. Bien qu'il soit nécessaire de s'enregistrer afin d'accéder à la banque sur le site Internet du CNEIS, l'inscription est gratuite et ne prend que quelques instants.

Bonne lecture, et n'hésitez pas à nous contacter si vous avez des suggestions d'outils ou des commentaires à formuler concernant cette banque. ●

<https://www.cneis.ca/projets/outils-en-inclusion-sociale/>

<https://cote-a-cote-inclusion.com/recherche-doutils/>

Quelques exemples d'outils se retrouvant sur notre site...

Échelle d'autodétermination du LARIDI

Échelle de l'Évaluation du niveau de participation sociale

Échelle d'intensité de soutien (SIS-F)

Évaluation de la douleur chez l'adolescent ou l'adulte polyhandicapé

Inventaire des habiletés socioprofessionnelles

Mesure de la qualité de l'environnement (MQE)

Références

Corrigan, P. (2004). How stigma interferes with mental health care. *American Psychologist*, 59(7), 614-625.

Gouvernement du Québec. (2018). Combattre les préjugés sur la maladie mentale.

Repéré à <https://www.quebec.ca/sante/conseils-et-prevention/sante-mentale/combattre-les-prejuges-sur-la-maladie-mentale#c1748>

Hawke, L. D., Barbic, S. P., Voineskos, A., Szatmari, P., Cleverley, K., Hayes, E., ... & Henderson, J. L. (2020). Impacts of COVID-19 on Youth Mental Health, Substance Use, and Well-being: A Rapid Survey of Clinical and Community Samples. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 65(10), 701-709.

Henderson, C., Noblett, J., Parke, H., Clement, S., Cafrey, A., Gale-Grant, O., ... & Thornicroft, G. (2014). Mental health-related stigma in health care and mental health-care settings. *The Lancet Psychiatry*, 1(6), 467-482.

Panchal, N., Kamal, R., Orgera, K., Cox, C., Garfield, R., Hamel, L., & Chidambaram, P. (2020). The implications of COVID-19 for mental health and substance use. Kaiser Family Foundation.

Santé publique France. (2021). Santé mentale et COVID-19. Repéré à <https://www.santepublique-france.fr/dossiers/coronavirus-covid-19/enjeux-de-sante-dans-le-contexte-de-la-covid-19/articles/sante-mentale-et-covid-19>

Statistique Canada. (2020, 20 octobre). *Répercussions sur la santé mentale*.

<https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/11-631-x/2020004/s3-fra.htm>