

CADRES DE RÉFÉRENCE
ET GUIDES TECHNIQUES

Enjeux résidentiels :

PRINCIPES ET STRATÉGIES
POUR LES PERSONNES
PRÉSENTANT UNE DI OU UN TSA
ET MANIFESTANT UN TGC

SQETGC
SERVICE QUÉBÉCOIS D'EXPERTISE
EN TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT

Québec 



CADRES DE RÉFÉRENCE
ET GUIDES TECHNIQUES

ENJEUX RÉSIDENTIELS :

PRINCIPES ET STRATÉGIES POUR
LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DI
OU UN TSA ET MANIFESTANT UN TGC



Juin 2018

SQETGC

SERVICE QUÉBÉCOIS D'EXPERTISE
EN TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT

Québec 

Publié au Québec en juin 2018.

Par le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement | Centre universitaire intégré de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.

ISBN - 978-2-550-81750-5

© SQETGC | CIUSSS MCQ (2018)

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés réservés pour tous pays.

Cadre de référence réalisé par le Groupe de travail sur les enjeux résidentiels en troubles graves du comportement. Les membres du groupe de travail sont dans l'ordre alphabétique :

- Julie Bouchard, conseillère en TGC, SQETGC
- Sylvie Bourguignon, experte-conseil, SQETGC
- André Lapointe, expert-conseil, SQETGC
- Sophie Méthot, psychologue, CISSS des Laurentides
- Maxime Paquet, agent de planification, de programmation et de recherche, SQETGC
- Guy Sabourin, expert-conseil, SQETGC
- Chantal St-Pierre, chef de service-Relations contractuelles RNI DI-TSA et Jeunes en difficulté, Assurance qualité, gestion des mécanismes d'accès et soutien CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec
- Isabelle Thérroux, chef de service du SQETGC

Document rédigé par :

Sylvie Bourguignon, experte-conseil, SQETGC

Julie Bouchard, conseillère en TGC, SQETGC

André Lapointe, expert-conseil, SQETGC

Maxime Paquet, agent de planification, de programmation et de recherche, SQETGC

Coordination/édition : Marianne Reux, agente aux communications, SQETGC

Révision : Diane Touten, attachée de direction, SQETGC.

Ce document devrait être cité comme suit : Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (2018). *Enjeux résidentiels : Principes et stratégies pour les personnes présentant une DI ou un TSA et manifestant un TGC*. Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ.

Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement

2021, avenue Union | Bureau 870 | Montréal (Québec) H3A 2S9

Téléphone : 514 525-2734 | Télécopieur : 514 525-7075 | www.sqetgc.org

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	5
INTRODUCTION	7
Contexte.....	7
But.....	8
Méthodologie.....	8
Présentation du document.....	8
Principes généraux	10
Principes Spécifiques : Les RESSOURCES HUMAINES	15
Principe 1 : Des mesures d’attraction et de rétention (AR) sont déployées et ajustées en fonction de leur efficacité.....	15
Principe 2 : Les intervenants sont sélectionnés en fonction d’un profil de compétences.....	20
Principe 3 : Les intervenants qui travaillent dans les services en TGC maîtrisent les compétences d’intervention en troubles graves du comportement.....	22
Principe 4 : Des mesures de promotion de la santé au travail et de prévention des accidents du travail et de l’épuisement sont déployées et ajustées.....	24
Principe 5 : Les modalités de soutien aux pratiques cliniques sont formalisées, régulières, diversifiées et obligatoires.....	29
PRINCIPES SPÉCIFIQUES : L’OFFRE DE SERVICE ET LES PRATIQUES CLINIQUES	33
Principe 6 : Chaque usager bénéficie d’une personnalisation des services en contexte résidentiel...	33
Principe 7 : Les services sont conçus de façon à éviter d’exposer les personnes aux causes contextuelles connues de leur TGC et à améliorer leur qualité de vie.	35
Principe 8 : Les personnes manifestant un TGC utilisent les services hospitaliers, médicaux et psychiatriques uniquement pour des raisons médicales spécifiques.	38
Principe 9 : L’offre de service en TGC en établissement permet de prévenir un premier placement ou un déplacement.....	40
Principe 10 : Tout usager en situation de crise bénéficie de mesures personnalisées de sécurité et de soutien clinique intensif nécessaires à la résolution et à la prévention de la crise, et ce, dans tous ses milieux de vie.....	43
Principe 11 : Toutes les transitions font l’objet d’une démarche organisationnelle et clinique qui sert à sélectionner le meilleur milieu de vie pour la personne et à la soutenir dans la transition.	47
Principe 12 : Les services résidentiels pour les personnes manifestant un TGC sont dispensés de façon à favoriser la participation sociale et à limiter les effets négatifs des hébergements de type institutionnels.....	49

Principe 13 : Les personnes manifestant un TGC bénéficient des services de la communauté et la situation géographique du milieu résidentiel facilite leur accès, la stabilité des liens et évite la ghettoïsation.....	52
Principe 14 : L'établissement dispose d'un parc résidentiel varié et souple et tous les milieux ont un mandat clair et cohérent.	54
Principes spécifiques : MODALITÉS DE FONCTIONNEMENT ET ORGANISATION DU TRAVAIL	58
Principe 15 : Les intervenants et les professionnels spécialisés en TGC disposent de suffisamment de temps pour planifier les interventions, communiquer avec les autres membres du personnel et pouvoir leur offrir de la supervision ainsi que pour faire des recherches sur des stratégies d'intervention, en plus des tâches courantes liées à leur titre d'emploi.	58
Principe 16 : L'établissement met en place des mesures favorisant la continuité des services, le maintien et la création de liens positifs stables entre les intervenants et les usagers manifestant un TGC.....	60
Principe 17 : La réponse aux besoins des personnes manifestant un TGC est assurée par une collaboration interprofessionnelle, un plan de postes variés et spécialisés ainsi que par des partenariats intermissions.	62
Principe 18 : Les directions soutien et administratives travaillent de pair et de façon agile avec les directions programmes-services afin de favoriser une proactivité dans l'ajustement des services à la personne.....	66
Principe 19 : L'établissement dispose de mécanismes d'amélioration continue de la performance de ses services résidentiels.	68
MÉTASTRATÉGIES	72
1-L'ÉQUIPE MOBILE D'INTERVENTION.....	73
2- L'ÉQUIPE D'INTERVENTION DÉDIÉE.....	75
3- DES SERVICES RÉSIDENTIELS TEMPORAIRES.....	78
CONCLUSION	81
RÉFÉRENCES.....	83

REMERCIEMENTS

C'est au printemps 2017 que le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC), de concert avec la Communauté de pratique en troubles graves du comportement et les experts-conseils, entreprenait des travaux pour identifier les stratégies résidentielles permettant de répondre aux besoins des personnes dont le milieu de vie pose un défi. Afin de mener à bien les travaux, un groupe de travail réunissant des personnes ayant une grande expertise sur le sujet a été créé sous la direction de madame Sylvie Bourguignon, experte-conseil au SQETGC.

Ce groupe a déployé les efforts nécessaires afin que la littérature scientifique, l'expertise des experts et celles des CISSS et des CIUSSS soient prises en compte dans le présent cadre de référence. Ces travaux, non sans poser un défi de complexité, ont été menés avec rigueur et avec le souci de demeurer concret, réaliste et créatif afin de permettre l'application des meilleures pratiques en TGC dans les milieux résidentiels. C'est ce qui permet de présenter dans cet ouvrage des principes appuyés par la littérature, mais aussi par des stratégies concrètes.

Nous voulons donc, au nom du SQETGC et des membres de la Communauté de pratique en TGC, remercier les membres du Groupe de travail sur les enjeux résidentiels. Nous tenons également à souligner la contribution de plusieurs personnes qui ont agi comme consultants, lecteurs et soutiens au cours de ces travaux.

Enfin, et comme toujours, l'édition du présent ouvrage n'aurait pu être réalisée sans un apport généreux et une attitude compréhensive de la part des personnes de l'équipe du SQETGC qui ont assumé les multiples tâches que cela impose.

Bonne lecture,



Isabelle Théroux
Chef de service du SQETGC



Roger Guimond
Directeur administratif de l'enseignement
universitaire, de la recherche et de l'innovation
CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du Québec

INTRODUCTION

Contexte

Depuis plusieurs années, le SQETGC et les établissements en DI-TSA s'intéressent aux enjeux résidentiels pour la clientèle qui manifeste un TGC. Tous sont conscients que l'organisation et les services offerts au sein d'un milieu de vie ont une influence déterminante pour l'intégration et la participation sociales de la personne. Le SQETGC a d'ailleurs produit en 2013 un cadre de référence préliminaire à ce sujet, préconisant l'emploi de « solutions résidentielles personnalisées » (SRP) [1].

Cependant, les conditions requises pour déployer une SRP dans son intégralité sont nombreuses et les ressources humaines, financières et matérielles nécessaires importantes. Par conséquent, la SRP appliquée dans son intégralité peut difficilement être considérée comme une solution généralisable par les établissements, et ce, malgré les avantages certains pour la clientèle manifestant un TGC. Par ailleurs, la réflexion sur des modèles résidentiels substituts aux ressources à assistance continue (RAC) et répondant aux besoins des usagers reste à poursuivre.

Or, le contexte environnemental et organisationnel des établissements a considérablement changé au cours des quatre dernières années, venant entre autres impacter les services résidentiels à l'égard de la clientèle. Le nouveau cadre de référence pour les RI/RTF du MSSS (2014, révisé en 2016 à la suite de l'abolition des agences de santé et de services sociaux) [2] et les ententes collectives et nationales, viennent modifier de façon importante les rapports entre l'établissement et les ressources, leur rétribution et les services attendus par celles-ci. De plus, il est possible de constater un resserrement des exigences de sécurité publique dans certaines municipalités, que ce soit pour les installations publiques ou pour des ressources liées par une entente à un établissement. Finalement, la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux, notamment par l'abolition des agences régionales (février 2015)¹ et ayant la volonté de faciliter l'accès aux services en brisant les silos entre les programmes a généré une préoccupation accrue pour la performance financière des établissements, créant ainsi des pressions budgétaires, mais surtout une amorce de suivi des budgets par coût unitaire pour chacun des centres d'activités. Par conséquent, la marge de manœuvre des organisations quant au choix des options résidentielles s'est rétrécie.

¹ Ministère de la santé et des services sociaux. (2018). Réorganisation du réseau. Repéré à <http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/reorganisation/portrait>

Face à ces nouveaux défis, plusieurs CISSS/CIUSSS sont tentés de cesser le développement de modèles résidentiels alternatifs pour se tourner vers des installations résidentielles de plus grande taille. D'autres s'engagent dans des ententes de collaboration leur permettant d'avoir accès à des locaux existants et sous-utilisés au sein des différents programmes cliniques comme en santé mentale ou en jeunesse, de manière à y héberger plusieurs usagers afin de diminuer les coûts de fonctionnement. Ces types d'aménagements résidentiels, s'ils se justifient du point de vue financier sont à risque d'engendrer un manque de continuité des services par l'équipe clinique et les interventions sur mesure, exposant ainsi les personnes manifestant un TGC à des contextes qui leur sont difficilement tolérables.

But

Le but des travaux menés par le SQETGC est de proposer aux directeurs des programmes DI-TSA-DP des établissements, des conditions optimales de fonctionnement applicables dans tous les milieux résidentiels, afin que puisse être déployée dans ces différents milieux une organisation des services viable financièrement et conforme aux meilleures pratiques cliniques en TGC, en incluant les composantes essentielles du [3].

Méthodologie

Un groupe de travail constitué d'experts-conseils, de conseillers du SQETGC ainsi que de membres de l'exécutif de la Communauté de pratique en TGC et d'une personne-ressource concernant le cadre de référence RI-RTF [2] a été formé en 2017. Les travaux du comité se sont échelonnés sur une année et la méthodologie utilisée a mis à profit la participation de tous les établissements à partir d'un questionnaire permettant de récolter les pratiques innovantes. De plus, les membres de la Communauté de pratique en TGC ont été sollicités en cours d'année pour leur expertise; une importante recension de la littérature a également été réalisée.

Présentation du document

Puisque les services résidentiels s'inscrivent dans un ensemble de services spécifiques et spécialisés à l'égard des personnes manifestant un TGC, le document présente en premier lieu un bref rappel des principes généraux en TGC. Dans un deuxième temps, il énumère très succinctement les 19 principes spécifiques dont il faut tenir compte en contexte de services résidentiels. Des stratégies qui permettent d'actualiser chacun de ces principes sont également développées. Elles sont de deux ordres: existantes déjà dans divers établissements du Québec ou suggérées par le groupe de travail. Finalement, la dernière partie traite de trois métastratégies qui mettent en évidence que la mise à contribution de plusieurs principes au sein d'une stratégie cohérente s'avère très structurante.

Le présent document est orienté vers des principes et des stratégies selon différentes modalités résidentielles. Cependant, le lecteur doit garder à l'esprit qu'une approche souple

Enjeux résidentiels : Principes et stratégies pour les personnes présentant une DI ou un TSA et manifestant un TGC

et personnalisée est de mise pour chacune des personnes présentant une DI ou un TSA et manifestant un TGC.

PRINCIPES GÉNÉRAUX

Les services résidentiels s'inscrivent dans un ensemble de services spécifiques et spécialisés destinés aux personnes manifestant un TGC

Les enjeux liés aux services résidentiels pour les personnes manifestant un TGC sont multidimensionnels. Ils ne peuvent être abordés sans considérer l'aspect plus global d'une organisation des services en TGC, dont les services résidentiels font partie. La présence de personnes manifestant un TGC dans les milieux résidentiels confronte nos paradigmes et nous défie souvent à innover dans nos façons de faire. De fait, il est important, pour être efficient, de ne pas agir de façon unidimensionnelle, mais bien de prendre en considération tant la gestion que le clinique et l'aspect, plus global, de l'organisation des services.

Pour que l'application des 19 principes spécifiques présentés dans ces travaux se traduise par une plus grande stabilité résidentielle, une réduction progressive des TGC et une amélioration de la qualité de vie des personnes, l'établissement doit s'assurer d'une base solide de ses services et pratiques cliniques en TGC, pour tous les aspects de la vie de la personne. C'est cette vision globale de l'organisation des services en TGC qui servira de fil conducteur entre tous les principes résidentiels et les stratégies décrites par la suite.

Par conséquent, le présent chapitre traite de six principes généraux, brièvement décrits. Ces principes sont des assises sur lesquelles reposent les principes spécifiques au résidentiel. Ils sont des incontournables. Il existe pour chacun d'entre eux plusieurs documents de référence et souvent, des activités de formations sont dispensées dans les établissements.

- 1. Les services spécialisés en TGC respectent les valeurs associées à l'approche positive; leurs processus et leurs outils permettent d'être « centrés sur la personne », chacune des décisions tenant compte des intérêts de la personne, de ses forces, de sa motivation, de son autodétermination et de sa qualité de vie.**

Les droits fondamentaux et les intérêts des personnes présentant une DI ou un TSA et manifestant un TGC sont fréquemment compromis [4], notamment en ce qui concerne l'utilisation de psychotropes [5, 6] leur santé physique [7], leur santé mentale [7, 8], l'accès aux soins [7], le taux de besoins de santé non traités [9] et leur qualité de vie [10]. Il est donc particulièrement important, afin d'éviter que cela ne se produise, de bien structurer les services qui leur sont destinés.

Dans une approche centrée sur la personne, la planification des services tient compte des souhaits et des aspirations des individus, elle s'organise donc en fonction de leurs besoins, et

non en fonction d'une offre de service standardisée [11]. Fraser et Labbé identifient les trois conditions favorables à cette approche : a) l'autodétermination et l'interdépendance; b) le style de vie personnalisé et c) la réciprocité et l'appartenance sociale [12].

Les services spécialisés en TGC doivent être offerts dans le respect et la promotion de ces conditions favorables. Ils doivent être élaborés en fonction des amitiés, des désirs, des aspirations, des activités sociales privilégiées, des activités valorisées et en fonction de l'intégration et de la participation à des activités communautaires, à des relations et à des services valorisants et non aversifs et, enfin, en fonction d'un bien-être physique, psychologique et spirituel de la personne. [3, 4, 13, 14].

Le respect de leurs droits comprend entre autres l'accès à un domicile, au soutien à domicile, à des activités de jour valorisantes, à l'école ou au travail, à des soutiens pour la défense de leurs droits et à des services de santé généraux et spécialisés [4, 14].

Cette vision de l'approche positive et des services centrés sur la personne doit se traduire dans les processus cliniques et organisationnels et dans chacun des services offerts; elle doit être présente à tous les niveaux de gestion, faire l'objet de formation, être au cœur de la supervision et son application doit être vérifiée périodiquement sur le terrain.

2. Les CISSS et les CIUSSS offrent des programmes de prévention primaire, secondaire et tertiaire des TGC aux personnes qui présentent un DI ou un TSA

Les troubles graves du comportement (TGC) ont des conséquences graves, parfois mêmes critiques, pour les personnes qui les manifestent, leurs proches et les réseaux de services. L'impact des TGC est effectivement considérable aux plans clinique, social et financier [15]. L'intervention commence trop souvent lorsque les TGC sont bien ancrés et donc plus résistants aux interventions. De plus, en raison des ressources importantes qui doivent être mises à contribution, il est généralement difficile d'offrir des traitements spécialisés à tous ceux qui manifestent un TGC [16, 17]. Dans ces conditions, tant du point de vue des valeurs humaines que de celui de la saine administration, il est particulièrement bien avisé de mettre en place des services de prévention des TC et des TGC. [18, 19].

Les trois niveaux de prévention proposés par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) font l'objet d'un large consensus dans le domaine de la santé publique [20]. En transposant les définitions originales à la problématique des TGC, on peut retenir les définitions suivantes :

- La prévention primaire des troubles du comportement vise à réduire la probabilité d'apparition des comportements problématiques chez les personnes présentant une DI ou un TSA.
- La prévention secondaire comprend le dépistage précoce des troubles du comportement et l'intervention rapide sur ceux-ci. Des travaux récents complétés au SQETGC [19] et les travaux d'Allen et al [18] proposent plusieurs pistes concrètes de prévention primaire et secondaire des TGC.

- La prévention tertiaire comprend toutes les interventions ayant pour but de diminuer les TGC, de prévenir les récives et de réduire les impacts sur la qualité de vie des personnes et de leur entourage. On reconnaît ici les objectifs des interventions spécialisées en TGC qui sont déployés au Québec autour de l'approche d'analyse et d'intervention multimodales en TGC [21].

3. Toute personne qui manifeste un TGC bénéficie d'une évaluation interdisciplinaire selon une approche multimodale pour identifier les causes de son comportement.

La conception d'un service résidentiel pour une personne manifestant un TGC doit nécessairement s'accompagner de services spécialisés et même surspécialisés pour ses TGC. Ces services devront reposer sur l'identification des causes du TGC par une équipe interdisciplinaire [4, 13, 14, 22, 23], dans une perspective d'analyse et d'intervention multimodales (AIMM). Cette recommandation est reprise dans plusieurs guides de pratique sur l'intervention en troubles graves du comportement [3, 4, 14, 24] et fait l'objet de consensus d'experts [25–30].

4. Toute personne qui manifeste un TGC bénéficie d'un plan d'action multimodal en TGC (PAMTGC) qui comprend des stratégies visant à réduire la probabilité d'apparition du TGC et à désamorcer les crises, ainsi que des stratégies de traitement et de réadaptation. Ces stratégies reposent sur des hypothèses spécifiques vérifiées quant aux causes du TGC.

Le plan d'action doit avoir quatre grands objectifs :

- Réduire la probabilité d'apparition du comportement problème (aménagements préventifs) [4, 3, 14, 24, 26, 31–35];
- Prévenir l'escalade vers la crise comportementale (prévention active) [3, 4, 14, 24, 34, 36–41];
- Permettre l'apprentissage d'habiletés qui vont offrir à la personne des équivalents fonctionnels au comportement problématique ou des outils pour composer avec des situations difficiles [34, 36–41] et traiter les causes psychologiques ou celles qui relèvent de la santé physique, mentale ou neurologique [24, 32, 37, 38, 40, 42, 43];
- Promouvoir une meilleure qualité de vie, faire les interventions spécifiques en ce sens [10, 44].

5. Les interventions sur le TGC font l'objet d'un suivi rigoureux, fondé sur des données d'observation systématique, et réalisé par une équipe interdisciplinaire.

Pour obtenir des résultats lorsqu'on intervient sur les TGC, il faut plus qu'une bonne identification des causes et un bon plan d'action. Ce plan doit être appliqué correctement par plusieurs personnes (famille, proches, intervenants, employés, responsable de ressource) et dans de nombreux contextes (famille, milieu résidentiel, milieu de travail ou d'activités de

jour, école, dans la communauté, etc.). De plus, l'identification des causes du TGC se poursuit souvent longtemps après le début des premières interventions, recherche qui doit se faire en équipe avec méthode et rigueur. Les résultats de l'intervention seront mesurés quotidiennement et ces données guideront les décisions cliniques de l'équipe spécialisée. Au-delà de la complexité logistique de ces opérations se trouve le besoin de la personne elle-même, de ses proches et de l'équipe spécialisée d'être soutenus dans leur ténacité.

Le suivi des interventions est un processus qui vise la résolution de troubles du comportement en favorisant l'application conforme et l'ajustement du PAMTGC en fonction des résultats observés des interventions. Il met à contribution une équipe spécialisée en TGC avec les intervenants terrain et les proches. Cette recommandation est reprise par plusieurs guides de pratique et dans des formations spécifiques [1, 3, 4, 14, 45]. Cette pratique est également recommandée par plusieurs rapports de recherche [42, 46–49].

6. L'ensemble des services de réadaptation aux personnes qui manifestent un TGC est intégré au sein d'un programme en TGC.

La gestion des services en TGC est complexe à plusieurs égards. Sur le plan clinique d'abord, la diversité et la multiplicité des causes des TGC constituent un défi clinique de taille, requérant un niveau de spécialisation élevé dans de nombreuses disciplines. Sur le plan humain ensuite, les intervenants sont nombreux (personnel spécialisé, non spécialisé, parents, proches, les personnes qui manifestent le TGC) et régulièrement confrontés, de par la nature même du TGC, à des échecs, à des défis et à des échanges de points de vue différents dans un contexte souvent chargé d'émotions. La gestion et la conciliation de toutes ces parties prenantes requièrent des compétences et des moyens particuliers. En effet, les services spécialisés en TGC mobilisent des ressources souvent perçues comme « hors normes » tant d'un point de vue quantitatif (nombre, diversité, coûts) qu'en termes de processus (importance de la formation, ratio des services directs vs indirects, etc.).

Un programme TGC s'incarne dans un dispositif de services pour lequel un document descriptif est produit et approuvé; un cadre de gestion intégré vise une application conforme et des mesures de suivis permettent une amélioration continue [50]. Il vise notamment les objectifs suivants :

- a) Organiser et déployer les ressources selon une vue d'ensemble des résultats souhaités et en fonction des meilleures pratiques;
- b) Obtenir l'adhésion des différentes parties prenantes [50] et leur soutien aux orientations jusqu'à la prise de décision, en passant par les soutiens administratifs, et ce pour faciliter toutes les tâches à réaliser ainsi que l'accès aux ressources requises [51];
- c) Assurer la cohérence et la coordination de l'ensemble des services spécialisés autour d'une personne [3, 4, 14, 24, 50]);

- d) Assurer la compétence spécialisée des intervenants dès l'entrée en fonction et le développement d'une réelle expertise à moyen terme [3, 4, 14, 24, 51–53];
- e) Assurer une fluidité et une continuité de services par l'actualisation de corridor de services avec les programmes de santé physique et mentale de sa région administrative.

PRINCIPES SPÉCIFIQUES : LES RESSOURCES HUMAINES

Principe 1 : Des mesures d'attraction et de rétention (AR) sont déployées et ajustées en fonction de leur efficacité.

Il est de plus en plus difficile pour les employeurs de recruter et de retenir un nombre suffisant de candidats de qualité. La gestion des ressources humaines doit donc faire face à de nouveaux défis, afin, entre autres, de mieux répondre aux attentes des candidats et de gérer efficacement les différences au sein du personnel, entre les diverses générations.

Ces défis ne sont toutefois pas nouveaux; depuis plusieurs années les établissements du réseau de la santé et des services sociaux composent avec ces impacts tant sur le plan financier qu'au niveau de la qualité et de la continuité des services [54]. Les membres de la Communauté de pratique en TGC et les commanditaires en TGC ont d'ailleurs pu partager leurs nombreuses préoccupations sur ce sujet avec les membres du Groupe de travail sur les enjeux résidentiels. Ainsi, même si le roulement de personnel constitue un problème majeur dans les milieux résidentiels TGC (installations ou milieux non institutionnels), les stratégies déployées ne donnent pas toujours les résultats escomptés, ne répondent pas aux attentes, ne sont pas pérennes ou sont difficilement généralisables à d'autres milieux. Depuis la création des CISSS et des CIUSSS, cet enjeu est particulièrement important pour les directions DI-TSA-DP : comment attirer et retenir des intervenants qui ont maintenant plus facilement accès au sein d'un même établissement à l'ensemble des programmes-services qui offrent des conditions de travail différentes ? Les milieux résidentiels liés par entente avec l'établissement, sont eux aussi confrontés à des enjeux d'attraction et de rétention de personnel, et ce, d'autant plus que les conditions de travail sont souvent moins avantageuses dans ces milieux qu'en établissement. Même si les établissements n'ont pas de contrôle direct sur la gestion des ressources humaines des ressources d'hébergement, il semble possible de poser certaines actions qui contribueraient à l'AR dans ces milieux.

La théorie de l'autodétermination dans les milieux de travail [55] semble être une approche appropriée pour mieux comprendre les défis d'AR en milieu résidentiel TGC. Selon cette théorie, c'est la réponse à leurs besoins relatifs à l'autonomie, à la compétence et au sentiment d'appartenance qui influence le fonctionnement et le bien-être au travail des employés. Agir sur ces concepts a d'ailleurs eu des impacts bénéfiques sur les employés dans des milieux hospitaliers [56]. En plus d'être cohérente avec les approches préconisées auprès des usagers dans les milieux résidentiels TGC, cette approche permet des liens évidents avec

certaines programmes ou formations offertes (ex. : « Équilibre en situation de TGC » [57] ou le programme « Intervention postévénement critique [58, 59]).

Compte tenu des enjeux multiples en TGC, le groupe de travail croit que pour améliorer l'AR, un établissement devrait d'abord poser des actions visant à limiter les causes reliées à l'aspect personnel du roulement de la main-d'œuvre sur lesquelles il peut agir (ex. : insatisfaction au travail, qualité de vie, épuisement, accidents du travail...). Les établissements devraient également porter un regard critique sur les causes d'ordre organisationnel qui nuisent parfois à la stabilité du personnel (ex. : les règles de remplacement du personnel, d'affichages de postes, d'entrée en fonction, etc.). Les établissements qui souhaitent avoir une certaine latitude en ce qui a trait à ces procédures, peuvent commencer par établir un dialogue avec l'ensemble des parties concernées (ressources humaines, syndicats, employés) afin d'adapter ces procédures et ainsi permettre une continuité des services et une réponse adéquate aux attentes du personnel et aux besoins des usagers.

L'efficacité d'une mesure d'AR peut varier d'un milieu à un autre, et ce pour plusieurs raisons :

- 1) l'AR est influencée par plusieurs variables externes (économiques, politiques, sociales, etc.) ce qui complique la relation directe entre la mesure implantée et le résultat;
- 2) des processus implantés dans les milieux peuvent avoir des impacts sur l'AR, même s'ils n'étaient pas destinés à agir sur cet aspect;
- 3) l'efficacité d'une mesure AR dépend du contexte dans lequel elle est implantée : rien ne garantit qu'une mesure efficace dans un milieu le sera dans un autre, même similaire [60].

Selon Kroezen et al. (2015) [60], ainsi que Wiskow, Albreht et de Pietro (2010) [61], il existe cependant trois pratiques qui influencent l'efficacité et les impacts d'une mesure d'AR.

1- Tenir compte de la sensibilité au contexte. Les mesures d'AR doivent être adaptées au contexte, c'est-à-dire au milieu de travail visé, aux titres d'emploi des travailleurs qui y œuvrent, aux générations des travailleurs actuels ou futurs, etc. Une mesure d'AR visant l'ensemble d'un CISSS ou d'un CIUSSS pourrait ne pas être suffisamment adaptée au contexte particulier des services résidentiels en TGC; ces mesures doivent être réfléchies à plus petite échelle, de façon particulière.

Dans le même ordre d'idées, les gestionnaires des services résidentiels TGC devraient adapter leurs pratiques aux profils de leurs employés. Ainsi, la génération des milléniaux, qui représente une grande proportion des nouveaux employés, sera bientôt majoritaire dans les équipes. Or, plusieurs stratégies particulières, comme l'établissement de relations authentiques et individualisées avec leur gestionnaire et une approche de coaching [62], ont été identifiées comme soutenant l'AR de ces employés. Un style de leadership transformationnel, axé sur les relations d'échanges et le développement des individus, aura donc un meilleur impact sur la rétention de ces travailleurs qu'un style de leadership plus transactionnel axé davantage sur les tâches et l'obéissance.

2-La combinaison des mesures. Une seule mesure d'AR, agissant sur un seul aspect du milieu de travail, s'avère bien souvent inefficace. C'est la combinaison de mesures impliquant plusieurs dimensions du travail qui a le plus de chance de faire une vraie différence. Les mesures financières, utilisées seules, n'ont pas d'impact sur l'AR.

3-L'ancrage organisationnel des services en TGC et la collaboration avec les parties prenantes. Des politiques nationales et des procédures organisationnelles sont nécessaires pour que des ressources soient attribuées à des mesures d'AR; elles doivent cependant laisser suffisamment de latitude aux milieux de travail pour les adapter à leur réalité. De plus, toutes les parties prenantes doivent être impliquées dans le processus pour déterminer et implanter les mesures d'AR. Une collaboration horizontale et verticale est nécessaire. Les milieux résidentiels TGC sont souvent peu connus des autres secteurs de l'établissement, ce qui peut entraîner un décalage entre les mesures proposées et la réalité des milieux. Une bonne connaissance de ces services et un bon positionnement au sein de l'établissement favoriseront une sensibilité organisationnelle à l'ajustement de certaines pratiques en ressources humaines.

Une quatrième pratique, proposée par le groupe de travail, et propre aux services en milieu résidentiel TGC, peut être ajoutée à ces trois premières pratiques.

4-Planifier les mesures d'attraction et de rétention selon une perspective temporelle réaliste

L'ampleur du problème d'AR actuel, auquel s'ajoutent les particularités des milieux résidentiels TGC (horaire 24/7, risque d'agression, spécialisation, travail interdisciplinaire, hétérogénéité des profils des usagers, etc.), oblige une réflexion quant à nos attentes en termes d'AR.

Comme pour plusieurs services 24/7, le roulement de personnel est impossible à éliminer complètement. On ne doit pas viser une stabilité parfaite, mais plus réalistement un niveau suffisamment bas pour ne pas compromettre la qualité des services [54]. Il convient donc d'ajuster les attentes en la matière. De plus, les milieux résidentiels TGC sont des milieux habituellement intensifs avec des routines répétitives. Le personnel, qui devient rapidement fonctionnel dans ses tâches courantes, peut donc être amené à aspirer, après un certain temps, à relever d'autres défis professionnels. L'établissement doit donc prévoir son roulement de personnel en conséquence et essayer de planifier sa main-d'œuvre de façon à éviter que tous les membres significatifs de l'équipe ne quittent en même temps.

Quelles que soient les mesures déployées par un établissement, il serait bon qu'elles tiennent compte de ces quatre pratiques.

Lorsqu'on déploie **des mesures de rétention**, il faut tenir compte des attentes des travailleurs, telle que l'implication au travail et à l'emploi, l'engagement organisationnel et envers la carrière et la satisfaction et la qualité de vie au travail.

Bien que liées entre elles, ces dimensions renvoient à des aspects distincts de la vie professionnelle [63, 64] dont il faut tenir compte dans les milieux résidentiels TGC.

Le sentiment de compétence, reconnu comme contributif à la rétention du personnel, se développe notamment par la formation spécialisée et continue, la supervision et le *coaching*. Or, il faut souvent plusieurs années pour suivre l'ensemble des formations spécialisées en TGC dans un établissement. Dans ce contexte, une proportion non négligeable du personnel intègre puis quitte un milieu résidentiel sans avoir eu l'ensemble des formations requises pour bien faire son travail; à cela s'ajoute les employés, non-détenteurs de poste ou à temps partiel, qui n'ont pas accès aux formations.

La présence, dans une équipe, d'intervenants seniors disponibles pour accueillir les nouveaux employés et pour les soutenir dans leurs tâches est un autre facteur qui favorise la rétention du personnel et qui contribue à un climat de travail sécuritaire et agréable. Ceci constitue une valeur ajoutée, particulièrement chez les milléniaux [65]. La rétention des employés peut se construire autour de ce noyau d'intervenants expérimentés, et créer un effet de boule de neige. Leur présence en incitera d'autres à intégrer le milieu ou à y rester, ce qui permettra d'augmenter le noyau d'intervenants qualifiés, et ainsi de suite. La création d'un noyau d'intervenants expérimentés assurant une qualité de service et contribuant à la rétention des autres intervenants se fera graduellement, sur une longue période. Lorsqu'on mesure l'impact de mesures de rétention dans une équipe, il faut prendre en compte cet effet boule de neige et avoir des cibles réalistes, qui débutent modestement et qui progressent au fil du temps. Cette option est d'autant plus intéressante qu'elle contribue à rehausser les compétences du milieu et à soutenir le sentiment d'appartenance.

Il est également important de comprendre **les aspects organisationnels** qui encouragent la stabilité du personnel [66]. Une pratique prometteuse [61] consiste à développer des processus et des outils pour évaluer les milieux de travail afin de repérer les meilleures pratiques qui pourront, par la suite, être étendues à d'autres milieux. Ce processus peut aussi être répété après un certain temps, en fonction de l'évolution des milieux de travail. Compte tenu de la spécificité des milieux résidentiels TGC, s'inspirer des pratiques locales d'AR existantes dans des milieux similaires semble être une solution avisée. Elle permet de mettre en évidence les raisons pour lesquelles certains intervenants restent ou reviennent dans les milieux résidentiels TGC plutôt que de se concentrer sur les inconvénients des milieux résidentiels TGC, difficultés bien souvent impossibles à résoudre.

S'il est vrai que plus on déploie d'efforts pour retenir le personnel, moins on doit en faire pour l'attirer, le roulement de personnel est impossible à éliminer dans les milieux résidentiels TGC. Il sera donc toujours nécessaire de déployer de nouvelles mesures permettant l'attraction d'intervenants spécialisés.

STRATÉGIES suggérées par les experts du Groupe de travail sur les enjeux résidentiels

- ➡ Travailler en concertation avec le partenaire des RH pour toutes les stratégies visant l'AR.

- ➔ Adapter les mesures générales du CISSS/CIUSSS en termes d'AR pour les milieux résidentiels TGC, en collaboration avec les intervenants concernés, afin de favoriser des mesures singulières et personnalisées.
- ➔ Réaliser et réviser chaque année une démarche de planification de main-d'œuvre pour les milieux résidentiels TGC afin d'analyser l'environnement (interne et externe), les besoins de développement et de perfectionnement, d'anticiper la mobilité et les promotions, de prévoir les départs à la retraite, d'identifier les écarts à combler et de définir les actions à déployer pour le recrutement et l'embauche.
- ➔ Revoir le curriculum de formation en TGC pour le calibrer dans un temps réaliste et permettre, dans certains cas, à un nombre d'employés non-détenteurs de poste et à temps partiel d'y participer.
- ➔ Ajuster les procédures administratives de remplacement, d'affichage de postes et d'entrée en fonction afin d'éviter les possibles ruptures de services et le manque de stabilité pour les usagers. Éviter les abolitions et les affichages de postes massifs afin de toujours permettre la rétention d'un noyau d'intervenants significatifs et qualifiés.
- ➔ Mesurer périodiquement les effets des mesures d'AR implantées en fonction des cibles identifiées et faire les ajustements requis pour augmenter leur efficacité.
- ➔ Procéder avec les nouveaux intervenants et les professionnels à l'identification des facteurs contributifs de leur attraction à travailler en milieu résidentiel TGC. Voir à généraliser ces mesures lors du recrutement.
- ➔ Identifier avec les intervenants et les professionnels seniors les facteurs contributifs à la rétention du personnel dans les milieux résidentiels en TGC. Implanter ces mesures pour l'ensemble des milieux résidentiels TGC.
- ➔ Mettre à la disposition des intervenants des RI/RTF des stratégies visant à prévenir les accidents du travail et l'épuisement (Intervention postévénement critique [58, 59], formation Équilibre en situation de TGC [57]), de même que des modalités de soutien clinique régulières et systématiques par le biais des intervenants et professionnels de l'établissement.
- ➔ Convenir avec les associations des comités locaux de mesures pour rendre accessibles aux intervenants des RI/RTF des formations spécialisées en TGC, en collaboration avec le personnel de l'établissement.
- ➔ Spécifier dans les appels d'offres pour la recherche de responsables de ressources RI/RTF que l'établissement offrira des mesures de soutien comme la présence du personnel des CISSS/CIUSSS (bien identifier leurs tâches).

STRATÉGIES suggérées par les établissements

- ➔ Implanter une procédure d'embauche des stagiaires qui ont réussi leur stage en milieu résidentiel TGC. Les stagiaires reçoivent au début de leur stage le curriculum de formation prévu à l'embauche. Les milieux résidentiels TGC deviennent alors très intéressants pour les stagiaires qui reçoivent de la formation spécialisée et n'auront pas à passer à travers le processus d'embauche à la fin de leurs études. L'établissement s'assure pour sa part de garder des intervenants qui ont déjà une bonne expérience du milieu.

- Offrir une garantie d'heures minimales par semaine aux éducateurs de la liste de rappel afin d'éviter qu'ils ne quittent l'établissement lors d'une période creuse ou qu'ils acceptent des remplacements dans des milieux non-TGC. Pour combler leurs heures, ils travaillent dans les milieux résidentiels TGC, ce qui contribue à leur expérience dans ces milieux et donne du soutien additionnel aux équipes.
- Permettre le choix de diverses modalités quant à l'horaire de travail. Il s'agit d'impliquer les intervenants du milieu résidentiel TGC dans la gestion de l'horaire et des modalités d'application (ex. : modalités de reprise de temps accumulé, horaires étalons).
- Offrir des mesures de soutien pour encourager et soutenir les intervenants en TGC à se perfectionner dans une maison d'enseignement (reconnaissance des acquis, 2e cycle, etc.). Mettre par exemple en place un groupe de soutien de type « communauté de pratique » coordonné par un professionnel.
- Faire présenter le programme et les services TGC aux étudiants de niveaux collégial et universitaire par des intervenants et des professionnels des milieux résidentiels TGC. Mettre en évidence lors de ces rencontres les défis stimulants du travail en TGC. S'assurer, lors des salons de l'emploi, que des professionnels qui œuvrent en TGC accompagnent les représentants des ressources humaines afin de pouvoir bien représenter les particularités de ces services.
- Développer et implanter un programme de préceptorat pour les services en TGC, incluant les milieux résidentiels, de façon à améliorer la qualification et à développer l'identité professionnelle chez les nouveaux intervenants tout en leur offrant un soutien personnalisé de type « pair aidant ».
- Combiner, dans une équipe d'un milieu résidentiel TGC, plusieurs mesures et évaluer régulièrement leur efficacité en impliquant tous les intervenants. Les mesures peuvent comprendre : un ratio suffisant sur chaque quart de travail, un débriefing, un accès facile et rapide aux professionnels en soutien, une amélioration des mesures de sécurité pour le personnel et un accès prioritaire aux formations liées au TGC, etc.

Principe 2 : Les intervenants sont sélectionnés en fonction d'un profil de compétences.

Les comportements des intervenants, leurs attitudes, leur façon de gérer le stress et les émotions négatives, et même certaines de leurs caractéristiques personnelles, ont une influence sur la qualité de vie et les comportements problématiques des usagers [57].

Chacun de ces points peut parfois représenter pour les usagers un facteur contextuel ou de renforcement de certains comportements problématiques [31, 57]. Le soutien qu'ils donnent aux usagers et la façon dont ils le donnent ont un impact réel sur leur qualité de vie [67]. Il est donc important, pour favoriser et maintenir l'intégration sociale des usagers qui présentent des TGC, de sélectionner du personnel dont le profil répond le mieux aux compétences recherchées [68–70], la compétence étant définie ici comme l'application concrète de connaissances, d'habiletés, d'attitudes et de valeurs dans une situation complexe [71].

Un profil de compétences doit donc être élaboré et mis en place pour sélectionner les employés qui travailleront en TGC. Il peut être utilisé lors de l'embauche du personnel ou en cours d'emploi pour planifier le développement de l'expertise des intervenants déjà en poste. Dans un document de 2014, la Fédération québécoise des CRDITED proposait d'ailleurs un profil de compétences pour les intervenants amenés à travailler en TGC [72]. Ce profil était accompagné d'un outil d'aide à l'analyse des niveaux de maîtrise des différentes compétences identifiées : la capacité d'introspection et d'autocritique, la capacité d'adaptation, la capacité à gérer et agir efficacement en contexte de stress, la stabilité émotionnelle, la capacité à travailler en équipe, la capacité décisionnelle et l'initiative, et enfin, la capacité d'analyse et l'esprit de synthèse.

Les usagers ont tendance à valoriser les relations avec des intervenants qui présentent certaines caractéristiques (honnêteté, respect, attitude attentionnée, capacité à maintenir une relation de confiance et à créer un espace de relation sécuritaire) [73, 74] et les gestionnaires recherchent pour leur part des intervenants ayant des habiletés pour appliquer les plans d'intervention, des connaissances sur les droits et les caractéristiques des personnes et des capacités pour enseigner de nouvelles habiletés. Tous ces éléments (comportements interpersonnels, compétences pratiques, connaissances) sont essentiels à l'instauration d'un lien thérapeutique avec l'utilisateur et à la réalisation d'un travail d'intervention de qualité; ils doivent donc tous être considérés au moment du recrutement du personnel d'intervention [74].

Il faut également, lors de la sélection des intervenants, tenir compte du soutien disponible dans leur réseau de services. Il est suggéré aux employeurs, dans la mesure du possible, d'encourager la présence d'un fort réseau de soutien autant au travail que dans leur vie personnelle et ainsi de favoriser une stabilité émotionnelle chez les intervenants.

L'élaboration d'un profil de compétences peut s'actualiser à travers plusieurs stratégies complémentaires visant toutes à améliorer les services offerts aux usagers TGC, en débutant par la qualification et la spécialisation des intervenants impliqués.

STRATÉGIES suggérées par les experts du Groupe de travail sur les enjeux résidentiels

- Élaborer et convenir, idéalement conjointement avec les syndicats, d'un **profil des compétences**.
- Inscrire dans l'appel d'offres les caractéristiques personnelles et professionnelles recherchées du **personnel de la RI/RTF**, au moins à titre indicatif
- Augmenter la présence du **personnel spécialisé** de l'établissement dans les différents milieux résidentiels.

STRATÉGIES suggérées par les établissements

- Appliquer le critère de compétences, basé sur un **profil de compétences** bien identifié et connu, avant celui de l'ancienneté pour la sélection du personnel. Valoriser ensuite, parmi les intervenants correspondant aux compétences reconnues, le critère d'ancienneté. Cette façon de

faire permet une sélection axée sur les compétences en fonction des besoins des usagers et des services en TGC.

- Introduire un fonctionnement qui prend en compte le niveau de maîtrise des compétences recherchées et qui permet d'appliquer le critère de compétences en premier lieu lors de la sélection des candidats. Le postulant, qu'il soit déjà à l'emploi de l'établissement ou en processus d'embauche, doit satisfaire à des critères de sélection plus rigoureux permettant d'obtenir un « sceau de compétences ». Ce sceau de compétences est nécessaire pour postuler dans les services en TGC. L'établissement reconnaît les compétences complémentaires et peut joindre des stratégies de perfectionnement spécifiques pour les intervenants. Le sceau de compétences doit être valorisé dans les établissements et être perçu par l'ensemble du personnel comme étant attribué à des intervenants d'exception, qui peuvent en retirer valorisation et reconnaissance.
- Détailler davantage les affichages de postes et les assignations en TGC. Le profil de compétences spécifiques recherché, tout comme les caractéristiques du milieu de travail, mérite d'être précisé. Il est toujours possible, le cas échéant, de le faire à titre indicatif. Ces mesures visent à mieux informer les candidats sur ce que le travail en TGC représente et nécessite. On encourage dans ce scénario l'autoévaluation personnelle quant à la capacité à travailler en TGC.
- Favoriser une liste de rappel dédiée ou une équipe volante avec des détenteurs de postes pour assurer la présence de personnel qualifié dans les milieux résidentiels en TGC. Ces intervenants devraient, pour en faire partie, passer un test écrit et faire preuve d'un certain niveau de connaissances et de compétences en TGC. Ils devraient par ailleurs recevoir plus de formation et de perfectionnement que les autres intervenants et être prioritaires pour effectuer les remplacements dans les milieux résidentiels, qu'ils soient à court ou à long termes.
- Déterminer, dès les premières étapes du recrutement, des critères de repérage de candidats potentiels qui correspondent au profil recherché en TGC. Cette stratégie permet de réaliser un processus d'embauche orienté vers ce profil et d'influencer la personne dans son choix de milieu.
- Développer un partenariat avec les maisons d'enseignement de la région pour ajuster le cursus de formation en DI-TSA et accorder plus de place à la question des TGC; cela permettra, à moyen terme, d'augmenter les connaissances des candidats diplômés de ces programmes.

Principe 3 : Les intervenants qui travaillent dans les services en TGC maîtrisent les compétences d'intervention en troubles graves du comportement.

Le travail auprès de personnes qui manifestent un TGC nécessite des compétences variées et avancées [75], compétences que la recherche et l'expertise font avancer constamment. La formation et le soutien offerts aux intervenants s'avèrent particulièrement importants, et ce, d'autant plus que, lors de leur embauche, certains ne maîtrisent pas nécessairement toutes les compétences requises pour faire face aux TGC [76]. Dans ce contexte, il apparaît donc important de mettre en place des activités de formation et d'intégration des apprentissages visant à améliorer les connaissances et les habiletés liées à l'intervention en TGC ainsi que les attitudes des intervenants envers les personnes ayant une DI ou un TSA [70]. Les intervenants des ressources intermédiaires et des ressources de type familial, bien que ne relevant pas hiérarchiquement de l'établissement, devraient aussi bénéficier de cet effort de

développement des compétences pour leur permettre d'assumer leur rôle propre, en complémentarité à celui des services spécialisés.

Afin de bien prendre en compte la complexité du développement des compétences en TGC (diversité des stratégies à utiliser, mesure de la maîtrise des compétences, implication de différents acteurs), l'établissement doit, dans un premier temps, développer et mettre en place un plan de développement des compétences, puis dans un deuxième temps, organiser le soutien à donner aux intervenants pour qu'ils atteignent les objectifs de développement identifiés [77].

Si l'importance de structurer le développement des compétences est souvent mentionnée dans la littérature, les façons de le faire peuvent être diversifiées et le choix de la méthode varie selon la nature de l'apprentissage à transmettre. Il est ainsi possible d'opter pour une approche stratégique du développement du personnel en utilisant des projets de formation déjà existants [76, 78], comme la formation nationale en TGC - Équilibre en situation de TGC [57], qui permet une qualification plus standardisée des intervenants quel que soit l'établissement. Selon différentes études, la formation à partir de vidéos [79], l'analyse de tâches et les listes de contrôle [80], les programmes de formation en ligne disponibles au travail et à la maison [81], les formations basées sur des approches qui ont une orientation comportementale et qui reposent aussi sur des valeurs humaines fortes [82] ont aussi permis d'atteindre les objectifs identifiés. L'utilisation du coaching, pour soutenir l'implantation des compétences [75, 80] et du soutien au personnel [77], ne doit pas non plus être oubliée. Le registre des compétences chez les intervenants, tout comme le répertoire d'interventions à poser auprès des usagers, est complexe et dépasse la simple narration des compétences requises [80].

Il est ensuite recommandé à l'établissement de vérifier au terme de la formation si les compétences visées sont maîtrisées et de vérifier périodiquement par la suite si elles sont appliquées conformément. Les lacunes dans la maîtrise ou dans l'application doivent faire l'objet d'interventions de « rappel » destinées à soutenir l'intervenant pour qu'il utilise avec compétence ses nouveaux outils [83].

Enfin, plusieurs acteurs au sein de l'établissement doivent être impliqués dans le développement des compétences chez les intervenants. Ainsi, des orientations de gestion claires, une supervision plus fréquente et les réunions d'équipe sont aussi importantes pour les services aux usagers que pour la maîtrise des compétences des intervenants [77]. De même, un leadership clinique et de gestion fort, la mise en avant d'approches basées sur les droits de la personne, le développement professionnel et une ouverture à la réflexion et à l'apprentissage sont des éléments qui soutiennent les améliorations des pratiques professionnelles dans les équipes [84]. La coordination entre les professionnels, qui proposent des interventions, et les gestionnaires, qui gèrent le service, est également essentielle afin de s'assurer que les interventions sont à la fois réalistes pour le milieu, maîtrisées et appliquées par les intervenants [85]. Il convient en outre de s'assurer que les

intervenants eux-mêmes soient activement impliqués dans le processus de développement de leurs habiletés. [86].

STRATÉGIES suggérées par les experts du Groupe de travail sur les enjeux résidentiels

- Mettre en place un programme local de formation spécialisée en TGC, prévoir des mécanismes d'appréciation de la maîtrise des compétences attendues et des activités de mise à niveau.
- Identifier des mécanismes formels de mise à jour, de suivi, de révision et de conformité pour toutes les formations.
- Développer, pour le personnel des RI/RTF, en collaboration avec les associations, des stratégies spécifiques de sensibilisation, décortiquées par tâches et par résultats attendus, afin de leur permettre d'atteindre des objectifs d'apprentissage et de développement de compétences plus appropriées à leur contexte.
- Former les intervenants à l'intervention en situation de crise (ITCA², OMÉGA³, NVCI⁴) et au PAMTGC avant qu'ils n'entrent en contact avec les usagers manifestant un TGC.

STRATÉGIES suggérées par les établissements :

- Élaborer des curriculums de formation en TGC adaptés selon le milieu (RI/RTF ou employés établissement) et convenus en comité de concertation local.
- Offrir, dès l'embauche, un curriculum spécifique à l'ensemble du personnel pouvant être amené à travailler en TGC, et ce, peu importe le titre d'emploi.
- Développer des formations spécifiques adaptées en fonction des profils des usagers dont la réponse aux besoins est complexe.
- Offrir aux promoteurs de RI/RTF des conditions favorisant la participation de leurs employés aux formations (ex. : afin de libérer les employés de la RI/RTF pour la formation, le personnel de l'établissement peut remplacer le personnel de la ressource dans le milieu résidentiel).
- Mettre en place un mécanisme pour vérifier les acquis après la formation en observant les compétences actualisées chez les intervenants et, en cas d'échec, prévoir des modalités de mises à niveau; en contexte de RI/RTF offrir une rétroaction aux responsables de ressources.

Principe 4 : Des mesures de promotion de la santé au travail et de prévention des accidents du travail et de l'épuisement sont déployées et ajustées.

Dans les établissements, plusieurs dispositions légales, réglementaires ou administratives viennent encadrer la santé, la sécurité et le mieux-être des personnes au travail. Notons, à titre d'exemples, la Loi sur la santé et la sécurité au travail (LSST)⁵, celle sur les accidents du travail et les maladies professionnelles (LATMP)⁶ ou encore la politique-cadre de gestion des ressources humaines du gouvernement du Québec [87].

² <http://www.itca.ca/>

³ <http://asstsas.qc.ca/formations-nos-formations/omega-de-base>

⁴ <https://www.crisisprevention.com/en-CA/Specialties/Nonviolent-Crisis-Intervention>

⁵ <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-2.1/>

⁶ <http://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/A-3.001>

À l’instar du ministère de la Santé et des Services sociaux [88], les CISSS et les CIUSSS se sont dotés de politiques qui établissent les lignes directrices visant à favoriser la santé, la sécurité et le mieux-être de leur personnel au travail. Le MSSS et les établissements préconisent une approche intégrée en santé des personnes, approche qui repose sur un principe d’amélioration continue et sur la prévention et la responsabilisation des personnes en ce qui a trait à la prise en charge de leur santé. Dans sa politique interne concernant la prévention, la promotion et les pratiques organisationnelles favorables à la santé et au mieux-être des personnes au travail [88], « le Ministère conçoit que la santé des personnes au travail est un état d’équilibre physique, psychologique et social influencé à la fois par des facteurs personnels et organisationnels. Ce principe oriente la nature, la portée et la diversité des actions mises en place et il s’actualise à travers une approche intégrée de prévention et d’intervention en santé au travail ». Dans les établissements plusieurs mécanismes de gestion sont déployés pour actualiser et réaliser les suivis de l’ensemble des dispositions légales, réglementaires et administratives. Parmi ces mécanismes, on trouve différents comités paritaires, une reddition de comptes au CA et au MSSS, des démarches pour l’obtention de la certification « Entreprise en santé »⁷ par le Bureau de normalisation du Québec (BNQ)⁸. Cette norme fournit un encadrement et spécifie les exigences en matière de bonnes pratiques organisationnelles pour favoriser la santé, la sécurité et le mieux-être des travailleurs. En considérant l’ensemble de ces éléments, il ressort que les établissements sont assujettis aux différents aspects du cadre juridique en la matière et aux actions normatives et de gestion dictées par celui-ci.

La situation des salariés qui œuvrent avec la clientèle manifestant un TGC est toutefois particulière et il convient de s’assurer que leur réalité est bien prise en compte au sein des établissements dans les différentes pratiques organisationnelles en matière de santé, de sécurité et de mieux-être. Alors que les accidents du travail et l’épuisement du personnel font partie des principales causes de roulement de personnel dans les milieux résidentiels TGC, ces situations peuvent également avoir des impacts importants sur la stabilité des liens et la continuité des services. À titre d’exemple, lorsqu’un intervenant blessé doit partir précipitamment, les conditions de transfert d’information concernant les usagers ne sont pas optimales. En outre, si ce départ survient alors que l’équipe est déjà fragilisée, cela ajoute une pression supplémentaire sur le personnel en place. Puisque les absences liées aux accidents du travail et à l’épuisement sont coûteuses, en termes de temps et de ressources, il s’avère particulièrement important de soutenir les intervenants et les équipes dans l’identification des situations à risque et d’apporter les correctifs nécessaires pour prévenir ces situations.

Dans sa politique-cadre de gestion des ressources humaines, le gouvernement du Québec (2013) préconise de déployer les efforts pour la prévention notamment à l’égard des facteurs de risque [87]. Il propose une démarche stratégique d’analyse, d’élaboration de programme

⁷ <https://www.groupeentreprisesensante.com/fr/>

⁸ <https://www.bnq.qc.ca/fr/>

et de plan d'action en concertation avec les employés et les syndicats. Dans le même ordre d'idées, l'ASSTASS [89] recommande d'établir un diagnostic organisationnel quant aux facteurs de risque de l'établissement face aux situations de violence. L'évaluation du risque de violence, recommandée dans plusieurs guides de pratique [4, 8], doit tenir compte de plusieurs sources d'information (rapport d'incident, rapport d'inspection, questionnaires adressés au personnel, entrevues d'équipe, formations reçues, etc.). Ces informations permettront ensuite de définir un plan d'action organisationnel, plan qui pourrait s'inscrire dans le Plan de développement de l'expertise en TGC (PDE-TGC) d'un établissement [50]. L'établissement doit encourager les employés à déclarer tous les accidents et toutes les situations dangereuses de façon à appuyer l'analyse puis le plan d'action sur des données représentatives. Les discussions entourant l'identification et l'implantation de stratégies visant à prévenir les accidents du travail doivent se faire avec les intervenants concernés. Cela permet de s'assurer que le plan répond bien aux besoins, que les intervenants y adhèrent et que ces stratégies augmentent aussi leur sentiment de sécurité.

Lorsque l'on travaille auprès des personnes manifestant un TGC, le niveau de risque peut varier d'un moment à l'autre. Les intervenants doivent être en mesure d'analyser leur situation de travail et d'ajuster leurs actions en fonction de la nature du risque détecté, de sa probabilité et de son degré d'importance. Plusieurs instruments, applicables aux personnes présentant une DI, permettent une évaluation dynamique du risque de violence [90–92]. Des travaux récents [93, 94] présentent d'ailleurs des données prometteuses sur cette question de l'évaluation dynamique et de la gestion du risque (« *Dynamic Risk Assessment and Management System* »).

L'analyse dynamique du risque dans la situation de travail et les interventions pertinentes à mettre en place doivent faire l'objet de formation du personnel intervenant et des gestionnaires, incluant les gestionnaires de garde. Les gestionnaires doivent être informés de façon immédiate des fluctuations du niveau de risque observé dans le milieu résidentiel et contribuer à la réduction du risque avec les moyens qui relèvent de leur compétence propre.

Les indicateurs dynamiques de risque devraient être identifiés dans le PAMTGC, de même que les interventions visant à prévenir les dangers dans les périodes ou les situations comportant un risque moyen ou élevé [95, 96]. Ces indicateurs de risque devront être connus de toutes les personnes impliquées, auront avantage à être évalués en continu ou selon un horaire établi, et devront rapidement faire l'objet d'interventions pour réduire le risque, lorsqu'ils sont détectés dans le milieu. Ces indicateurs doivent faire l'objet d'un suivi systématique et fréquent par le gestionnaire.

Tous les milieux accueillant des personnes manifestant un TGC doivent être analysés pour détecter les caractéristiques architecturales qui constituent un risque ou des facteurs de protection pour le personnel et les résidants. Cette évaluation peut se faire au moment d'établir les plans d'un nouveau milieu (installation de l'établissement ou ressource non

institutionnelle) ou lors de l'intégration d'une nouvelle personne manifestant un TGC dans un milieu (même si ce milieu héberge déjà des personnes manifestant un TGC).

Dans le cas des ressources intermédiaires (RI), il est également important, afin de bien cadrer l'appel d'offres, de connaître les adaptations nécessaires pour intégrer au mieux les personnes. Lors des intégrations subséquentes, l'établissement devra, avec son partenaire de la RI, convenir de modalités équitables permettant les ajustements architecturaux. Si ces ajustements ne sont pas faits, les impacts négatifs en termes de bris de services, de roulement de personnel, d'effets du stress sur les intervenants risquent d'être importants et coûteux.

En outre, tous les intervenants devraient, à titre préventif, très bien maîtriser l'intervention de crise, au plan théorique d'abord, mais surtout dans la pratique, c'est-à-dire dans son application concrète auprès des usagers qu'ils côtoient. Pour ce faire, une formation en gestion de crise est indispensable et doit faire partie des plans de formation à l'embauche et lors de la formation continue. Cette formation doit minimalement couvrir le désamorçage des crises en cohérence avec les plans de prévention active des usagers, la sécurité des usagers incluant l'utilisateur en crise, le maintien du lien thérapeutique et, nécessairement, la sécurité du personnel. Pour permettre une intégration réelle dans les interventions quotidiennes des intervenants et dans la culture même de l'équipe, le contenu de la formation, adapté aux usagers du milieu résidentiel, doit être révisé fréquemment et répété régulièrement. C'est la qualité de l'implantation et de l'intégration de ce contenu chez les intervenants qui fera une réelle différence.

La promotion de la santé au travail apparaît comme un élément fondamental des services spécialisés. Or, l'exposition aux comportements problématiques des usagers est le facteur de stress le plus fréquemment identifié par le personnel travaillant en DI-TSA [97–103]. Plusieurs études ont d'ailleurs rapporté l'existence d'un lien entre le stress et l'épuisement professionnel [101, 104–106]. Du point de vue du prestataire de services, l'épuisement professionnel est donc une source de préoccupation, qui peut conduire à un rendement moindre [107], à moins de satisfaction au travail [108] et à un roulement plus élevé [107, 109–112]. En outre, les intervenants ayant des niveaux plus élevés de stress et d'épuisement sont plus à risque d'avoir des attitudes plus négatives envers les usagers [103, 107, 113–115], réduire leur interaction avec eux [116] et être moins en mesure de fournir des services adéquats, ce qui peut compromettre la qualité des soins et des services fournis [117]. Alors que jusqu'à un tiers du personnel qui travaille en DI-TSA est confronté à des niveaux de stress indicatifs de la présence d'un problème de santé mentale [118], le personnel aidant est à haut risque de traumatisme vicariant et de fatigue de compassion [119].

Les établissements doivent donc mettre en place différentes mesures visant à favoriser l'équilibre, la satisfaction au travail et la sécurité des intervenants. Parmi ces mesures, on trouve notamment des formations (ITCA ou OMEGA, NVCI, Équilibre en situation de TGC [57]) et des programmes comme l'intervention postévénement critique (IPEC) [58, 59]. Des interventions visant à améliorer l'autodétermination et la qualité de vie au travail peuvent également permettre d'améliorer le soutien réel et perçu, la motivation au travail, le climat

de travail et la performance des employés [66]. Il est également intéressant d'offrir au personnel une formation basée sur la pleine conscience, ou « *Mindfulness* » [58, 120, 121]. Cette formation qui vise la reconnaissance de signes de stress et des attitudes aidantes entre collègues peut effectivement contribuer à maintenir un climat d'équipe sain. De telles mesures de prévention sont reprises par plusieurs auteurs [119, 122, 123].

En plus de devoir déployer tous les efforts nécessaires en ce qui concerne la prévention, les établissements doivent également mettre en place des mesures de soutien pour la réadaptation et la réintégration de l'intervenant à la suite d'une période d'invalidité ou de congé prolongé. Afin de tenir compte de ses besoins, mais également des facteurs de risque reliés à son milieu de travail, l'identification et la mise en place de conditions favorables à une réintégration réussie et à un retour durable au travail devraient se réaliser avec la participation de l'intervenant.

STRATÉGIES suggérées par les experts du Groupe de travail sur les enjeux résidentiels

- S'assurer que la réalité du travail en TGC soit représentée dans tous les comités formels de l'établissement qui traitent de la santé, de la sécurité, du mieux-être au travail et de la gestion des risques.
- Établir un diagnostic organisationnel des facteurs de risque liés aux accidents du travail en milieu résidentiel TGC et, le cas échéant, inclure le plan d'action en découlant dans le PDE-TGC.
- Impliquer les intervenants concernés dans l'analyse des événements et des situations dangereuses et dans l'identification des actions correctrices.
- Soutenir les responsables et les intervenants des RI-RTF dans l'analyse des situations à risque dans leur milieu.
- Former tous les intervenants de milieux résidentiels TGC et tous les professionnels et gestionnaires en soutien à une approche de gestion de la crise et à l'analyse en continu de la situation de travail.
- Offrir à tous les intervenants en TGC des formations de base qui permettront une meilleure sécurité et favoriseront leur équilibre psychologique : ITCA, OMEGA, NVCI, Équilibre en situation de TGC.
- Planifier et actualiser pour les intervenants, des révisions, des mises à jour et des supervisions visant l'intégration des connaissances et des apprentissages acquis lors des formations.
- Déployer IPEC dans tous les milieux résidentiels (de l'établissement et RI) qui hébergent une personne manifestant un TGC. Le déploiement en milieu RI nécessitera d'aménager le plan original et son financement.

STRATÉGIES suggérées par les établissements :

- Réaliser des aménagements architecturaux et technologiques permettant d'augmenter le niveau de sécurité réelle et perçue (ex. : installation de caméras et recours à la domotique avec un poste central; systèmes d'appel à l'aide tels que bouton-panique, *walkie-talkie*, etc.).
- Individualiser les techniques d'intervention des approches de gestion de crise en fonction du profil des usagers.

- Organiser des mécanismes formels de mise à jour, de suivi, de révision et d'assurance de l'application conforme des approches de prévention et gestion de crise auprès des intervenants en TGC.
- Habilitier les intervenants à évaluer leur situation de travail (arbres décisionnels, listes de vérification, etc.)
- Implanter un programme de pleine conscience et de gestion du stress pour les employés.
- Planifier les retours au travail après des arrêts pour épuisement ou accident du travail, en collaboration avec l'employé, le gestionnaire et le comité paritaire.
- Utiliser certains outils permettant d'évaluer le niveau de risque associé à une sortie avec l'usager dans la communauté (ex. : fiche de disponibilité, liste de vérification en lien avec les principaux facteurs contextuels, analyse d'équipe, etc.).

Principe 5 : Les modalités de soutien aux pratiques cliniques sont formalisées, régulières, diversifiées et obligatoires.

Les enjeux rencontrés en intervention auprès de la clientèle TGC en contexte résidentiel sont si importants que l'établissement a la responsabilité d'offrir à tous les intervenants et professionnels des modalités de soutien qui leur conviennent et auxquelles ils peuvent avoir accès de façon régulière. Pour sa part l'intervenant œuvrant en situation de TGC a la responsabilité d'accepter le soutien à la pratique, mais il est essentiel que la modalité lui convienne. La capacité à développer des pratiques cliniques performantes en TGC, mais également satisfaisantes pour les intervenants dépend principalement des différentes modalités de soutien mises en place par l'établissement. Afin de permettre l'instauration d'une confiance mutuelle, mais aussi d'un processus de développement professionnel continu et structurant, les différentes modalités offertes devraient être formalisées dans un cadre de référence à l'intention des intervenants, des professionnels et des gestionnaires.

À cet effet plusieurs modalités différentes existent [124] parmi lesquelles se retrouvent les jeux de rôle [125], l'utilisation de listes de contrôle pour s'assurer de la qualité du travail [80], le coaching en contexte d'intervention [77, 125, 126]. Le codéveloppement, le préceptorat et le mentorat sont d'autres modes d'accompagnement pouvant contribuer au développement de compétences [65, 127].

La principale modalité de soutien aux pratiques cliniques que l'on retrouve dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux est la supervision clinique qui se définit comme suit :

« Une fonction de travail formelle effectuée par un senior/professionnel de la santé qualifié dont le but consiste à soutenir, diriger et guider le travail des collègues (supervisés) grâce à une relation intensive d'éducation et de formation axée essentiellement sur l'analyse de cas clinique » [128].

La supervision clinique vise l'amélioration de la pratique clinique. Elle permet aux intervenants de connaître les attentes de l'organisation, de recevoir une rétroaction, d'être guidés dans l'appropriation des valeurs, des approches, des processus, des politiques et des

procédures cliniques préconisés par l'établissement, générant par le fait même une meilleure conscientisation sur la pratique professionnelle [129].

Les trois principales fonctions reliées à la supervision clinique sont la fonction formative, la fonction de soutien et la fonction normative [130]. Puisque ces fonctions sont étroitement reliées, elles relèvent idéalement d'une même personne et sont exécutées simultanément dans une même période de supervision [131]. Applicables autant aux activités individuelles que de groupes, ces fonctions (voir Tableau 1) ont cependant des finalités et des avantages différents.

Tableau 1. Les trois fonctions principales de la supervision

Fonctions	Application et impacts pour les intervenants
Formative	<ul style="list-style-type: none"> • Permet au supervisé de faire le lien entre la pratique professionnelle et les connaissances et d'approfondir les champs de compétences aux plans théorique et pratique. • Favorise l'acquisition des savoirs requis aux actions et aux interventions spécialisées telles que les connaissances, les habiletés, les attitudes et les valeurs, de même que l'intégration des apprentissages. • Vise la transmission de connaissances, le développement des compétences et le transfert vers la pratique. • Contribue à l'appropriation du processus clinique, des guides de pratique et des outils cliniques reconnus et utilisés. • Permet de développer une rigueur dans l'analyse d'une situation et dans l'intervention.
Soutien	<ul style="list-style-type: none"> • Vise à accompagner les personnes supervisées dans une réflexion approfondie de leur expérience de vie dans le but d'assurer leur développement personnel et favoriser leur efficacité au travail. • Cherche à amener le supervisé à poser un regard réflexif sur ses attitudes et ses valeurs en lien avec la profession et lui permettre de s'approprier et d'affirmer son identité professionnelle. • Permet au supervisé de préserver sa disponibilité émotionnelle, de soutenir l'exploration des résonances personnelles, de prévenir l'épuisement professionnel • Permet le développement des capacités d'adaptation et permet la valorisation de l'intervenant dans sa pratique clinique
Normative	<ul style="list-style-type: none"> • Contribue à l'appropriation des normes et des valeurs de l'organisation ou de la profession, ainsi qu'à clarifier les rôles des personnes supervisées. • Contrôle la qualité et la sécurité des interventions. • Favorise le respect des guides de pratiques, l'appropriation des approches cliniques ainsi que les politiques et procédures de l'organisation des services en TGC.

Ces trois fonctions sont très importantes, compte tenu du niveau de spécialisation attendu des intervenants en milieux résidentiels confrontés à des situations complexes, à des impasses thérapeutiques ou à des situations d'urgence.

Plusieurs impacts significatifs de la supervision ont été observés parmi lesquels l'existence d'un lien étroit entre une supervision clinique adéquate et le degré de satisfaction au travail des intervenants qui travaillent auprès de personnes qui manifestent un TGC [77, 118, 132, 133] ou les effets positifs sur les superviseurs eux-mêmes ou sur les usagers desservis par les intervenants supervisés [134–140]. Pour que les impacts de la supervision soient optimaux, et parce que c'est la régularité qui permet une efficacité plus grande, il est fortement recommandé d'offrir aux intervenants en TGC une fréquence plus élevée de supervision [77, 80] et des interactions de renforcement fréquentes [125].


Pour pouvoir mettre en place des modalités de soutien diversifiées et régulières en milieux résidentiels, les établissements doivent formaliser leurs processus de soutien. Les relations de soutien et la fréquence minimale des contacts doivent être clairement établies. Chaque intervenant et chaque superviseur doit avoir le temps et les ressources nécessaires pour y assister, s'y préparer et être en mesure d'implanter les différentes modalités. Plus encore, les personnes qui en soutiennent d'autres doivent également recevoir du soutien, et ce, pas seulement pour les aspects administratifs de leur travail.

STRATÉGIES suggérées par les experts du Groupe de travail sur les enjeux résidentiels

- S'assurer que l'établissement possède un cadre de référence sur le soutien aux pratiques cliniques à l'égard des intervenants en TGC et qu'il soit appliqué. Il devrait inclure, entre autres, différentes modalités de soutien avec leur fonctionnement, les fréquences des rencontres et les comportements attendus des supervisés et superviseurs.
- Voir à diversifier les modalités de soutien à la pratique afin qu'elles correspondent à différents contextes résidentiels et profils d'intervenants : mentorat, préceptorat, communauté de pratique, coaching, etc.
- Offrir du coaching au responsable de ressource et aux intervenants des RI/RTF par le biais des intervenants spécialisés et professionnels de l'établissement et convenir des modalités d'application afin de s'assurer d'une régularité des rencontres. Il s'agit de soutenir le partenaire RI/RTF dans son travail au quotidien avec les usagers en situation de TGC et de partager l'expertise.

STRATÉGIES suggérées par les établissements

- Structurer un coaching entre un professionnel et un intervenant afin d'améliorer la prise en charge de l'usager dans un champ spécifique de compétence (ex. : pour améliorer la prise en charge de la santé physique de l'usager, une infirmière et les intervenants sont jumelés pour la prise de signes vitaux, le repérage de malaises, etc.).
- Offrir un soutien aux intervenants par l'entremise des professionnels déjà impliqués. Les professionnels sont disponibles pour les intervenants et les ressources œuvrant auprès d'usagers complexes 24 heures/7 jours.

- ➔ Favoriser la proximité et la disponibilité des professionnels auprès des équipes. Ils doivent être présents dans les points de services et partager le quotidien des milieux résidentiels. Leur disponibilité doit être suffisante pour aussi répondre aux urgences et moduler leur soutien, lorsque requis.
 - ➔ Offrir le mentorat d'un pair expérimenté pour les nouveaux intervenants.
 - ➔ Offrir de la supervision clinique aux professionnels (ex. : communauté de pratique).
 - ➔ Formaliser la supervision clinique et préconiser une entente de supervision entre le superviseur/supervisé, ce qui permet d'encadrer les objectifs de la supervision, tout comme les rôles et responsabilités de chacun.
 - ➔ Développer un programme de préceptorat afin de soutenir les nouveaux employés dans le développement de leur pratique professionnelle, mais également d'introduire les bonnes pratiques à acquérir en TGC.
- 

PRINCIPES SPÉCIFIQUES : L'OFFRE DE SERVICE ET LES PRATIQUES CLINIQUES

Principe 6 : Chaque usager bénéficie d'une personnalisation des services en contexte résidentiel.

La réflexion du SQETGC sur les services résidentiels a donné lieu, au cours des dernières années, à la publication d'un cadre de référence sur la planification des transitions [141, 142] et d'un document sur les Solutions résidentielles personnalisées [1]. Plusieurs pistes de réflexion pour la personnalisation des services résidentiels pour les personnes qui manifestent un TGC sont présentées dans ces documents.

Le fait de personnaliser les services résidentiels vise en premier lieu à s'assurer que le milieu proposé n'expose pas l'usager aux causes connues de son TGC. La personnalisation porte alors sur les causes environnementales, sociales, communautaires et sur celles en lien avec le style de vie de l'usager. L'analyse des causes guide la sélection du milieu résidentiel et l'application de diverses stratégies complémentaires, telles que les adaptations architecturales et le jumelage pairs et intervenants, permettra de raffiner l'ajustement entre les besoins de l'usager et son milieu [1].

La personnalisation doit également prendre en compte les besoins, en termes de sécurité, afin de s'assurer, le cas échéant, de la présence des dispositifs nécessaires pour protéger l'usager, les intervenants et la communauté.

L'ensemble des choix d'une personne constituera son style de vie unique, sa « définition personnelle » de la qualité de vie. Les services résidentiels doivent soutenir le développement d'une bonne qualité de vie. Ils doivent aussi poser le moins d'entraves possible au style de vie de la personne, puisque ces entraves auront tendance à contribuer au TGC. C'est à ce niveau qu'une approche centrée sur la personne, c'est-à-dire qui tient compte des habitudes, des valeurs et des rythmes quotidiens de la personne et de ses proches [143], prend toute sa signification.

Elle génère de meilleurs résultats en termes de qualité de vie [76, 84, 85, 144], et permet une réduction significative de comportements problématiques [25, 145].

On parle de services « centrés sur la personne » lorsqu'ils satisfont les trois critères suivants [144] :

- Ils considèrent les aspirations et les capacités de la personne, et non seulement ses besoins et ses problématiques.
- Ils tiennent compte et cherchent à mobiliser l'entourage de la personne et son réseau social afin d'élargir et d'approfondir les ressources disponibles pour elle.
- Ils soutiennent la personne dans l'atteinte de ses buts, plutôt que de les limiter en fonction de ce que les services sont habituellement en mesure d'offrir.

Dans le cas des personnes qui présentent moins de vulnérabilités, et pour celles qui composent bien avec l'offre générique de services résidentiels des établissements, l'effort requis pour respecter le principe de personnalisation sera relativement faible. Pour les personnes qui présentent des vulnérabilités plus importantes ou plus nombreuses, pour celles qui composent moins bien avec l'offre générique de services résidentiels, l'effort de personnalisation sera plus grand. Des processus et des outils permettant d'aborder la personnalisation des services résidentiels de façon approfondie sont présentés dans le document « Solutions résidentielles personnalisées » [1].

STRATÉGIES suggérées par les experts du Groupe de travail sur les enjeux résidentiels

- Offrir, par le biais d'une équipe dédiée, du soutien spécialisé dans les milieux résidentiels. L'intervenant pivot [146] doit documenter les aspects liés à la personnalisation des services, des activités et des interventions souhaitées pour l'utilisateur. Le gestionnaire TGC ou le coordonnateur clinique TGC doit s'assurer que les actions visant à personnaliser les services sont déployées et que les moyens pour permettre leur sont prévus.
- Prévoir dans un cadre de référence sur la supervision clinique que l'aspect de la personnalisation des services fasse partie des suivis statutaires entre le supervisé et le superviseur.
- Utiliser des mesures exceptionnelles comme les mesures liées aux services de soutien et d'assistance exceptionnels (MSSAE) et les mesures relatives à la reconnaissance d'exigences particulières (MEP) pour personnaliser temporairement les activités et les interventions de réadaptation requises pour l'utilisateur.
- Faire une demande de MSSAE préalable à l'intégration d'un usager qui transite d'une RAC à une RI en afin de bénéficier d'un soutien temporaire pour personnaliser les services et les activités dès son arrivée. Au besoin, une autre demande de MSSAE pourra ensuite être faite auprès du Ministère pour favoriser l'adaptation de l'utilisateur

STRATÉGIES suggérées par les établissements

- Offrir une modulation du soutien par une équipe dédiée TGC du CISSS/CIUSSS en fonction des programmations individuelles des usagers et de la programmation collective développées avec la RI/RTF. Comme chaque programmation est personnalisée, elle permet d'offrir le bon niveau de soutien à l'utilisateur et sert de balise pour prendre des décisions concernant la modulation.
- Utiliser des milieux résidentiels existants pour développer en annexe des services résidentiels personnalisés (ex. : appartement supervisé, loft ou espaces privés). Les services et les soutiens offerts, de même que les contacts avec les autres usagers, sont personnalisés et modulés en fonction des besoins, des vulnérabilités et de la volonté des usagers.

- Développer des milieux et des services résidentiels qui tiennent compte, dans la programmation individuelle, des intérêts de la personne pour l'accès à des activités de jour valorisantes et non seulement à des activités dans le cadre résidentiel.
- Développer en collaboration avec les RI/RTF des programmations individuelles et de groupe en fonction des usagers présents, ce qui permet à l'établissement d'offrir du soutien spécialisé pour certains moments de vie.

Principe 7 : Les services sont conçus de façon à éviter d'exposer les personnes aux causes contextuelles connues de leur TGC et à améliorer leur qualité de vie.

Il existe depuis plusieurs années, un consensus stable dans la recherche sur l'analyse fonctionnelle, selon lequel il est important d'identifier les causes d'un trouble du comportement et d'intervenir sur celles-ci afin de les éliminer ou le cas échéant, d'atténuer leurs impacts [26–28, 31, 38, 125, 147, 148].

Dans le processus de mise en place d'une solution résidentielle pour un usager, il est donc important de porter, dès le début, une attention particulière au milieu choisi afin de s'assurer que le service ne fasse pas partie du problème, c'est-à-dire que celui-ci n'expose la personne à aucune des causes identifiées de son trouble du comportement [1]. L'objectif est de proposer des services résidentiels dont aucun aspect ne constitue une cause contextuelle connue de trouble du comportement pour l'utilisateur.

Pour ce faire, et ainsi assurer des services adéquats aux personnes qui manifestent un TGC, il faut procéder par étapes concrètes, la première étant d'identifier les causes du TGC

Ainsi, alors que l'analyse multimodale [21, 32] permet d'identifier des facteurs contextuels influençant le TGC, l'utilisation du plan de transition en TGC [142] permet de mettre en relation ces facteurs avec les caractéristiques d'un milieu résidentiel. L'objectif est d'identifier un milieu dont l'adéquation est optimale c'est-à-dire un milieu qui ne soit pas trop demandant pour les capacités d'adaptation de la personne et qui ne requiert pas trop d'aménagements coûteux.

La deuxième étape consiste à prévenir l'exposition de l'utilisateur aux causes connues de son TGC. Puisque les causes du TGC d'une personne sont un ensemble unique, les propositions résidentielles pour les prévenir doivent être personnalisées [84, 149] et tenir compte de l'environnement physique, de l'environnement social et des habitudes de vie.

Les causes relevant de l'environnement physique touchent les cinq sens : les bruits, les odeurs, les goûts, tout ce qui est perçu visuellement et les sensations tactiles proprioceptives. Ces stimuli peuvent provenir du milieu en tant que tel, des activités qui s'y déroulent ou des autres personnes qui y vivent. Plusieurs stratégies spécifiques [1] peuvent être mises en place pour contrôler ces facteurs, par exemple certains aménagements architecturaux, la réduction du nombre d'utilisateurs dans le milieu de vie ou le jumelage avec les autres utilisateurs pour éliminer les facteurs environnementaux qu'ils pourraient générer (bruit, mouvements, proximité, etc.).

L'environnement social réfère pour sa part aux causes associées aux pairs, aux intervenants et à celles qui touchent la stabilité des liens. Les principales stratégies pour éviter d'exposer la personne à ces causes sont celles en lien avec le pairage des usagers et le jumelage des intervenants afin de s'assurer que personne ne présente des caractéristiques connues pour susciter le TGC. Il existe également des stratégies qui relèvent de la programmation ou de l'environnement physique et qui permettent de contrôler le niveau d'exposition au groupe. Dans l'appariement aux pairs, aux intervenants et aux voisins, une attention particulière doit également être portée à la tolérance de ces derniers envers le TGC spécifique de l'utilisateur ainsi qu'envers ses habitudes incommodes, et ce, afin de s'assurer qu'ils soient en mesure de conserver une certaine régulation affective devant ceux-ci.

Le nombre de personnes (usagers et intervenants) dans le milieu peut aussi entraîner des interférences avec le style de vie de l'utilisateur manifestant un TGC. En général de plus petits milieux permettent plus de latitude à chacun.

La troisième étape consiste à organiser le milieu de façon à ce que les résidents puissent bénéficier d'un niveau de qualité de vie satisfaisant. Le modèle de la qualité de vie proposé par Schalock et Verdugo (2002) [44] identifie huit domaines liés à la qualité de vie : 1) le bien-être émotionnel, 2) le bien-être physique, 3) le développement personnel, 4) la vie relationnelle, 5) la participation sociale, 6) le bien-être matériel, 7) l'exercice de l'autodétermination et 8) l'exercice de ses droits civiques. Un milieu résidentiel qui offre à l'utilisateur une programmation diversifiée et la possibilité d'avoir accès à plusieurs choix constitue un axe d'intervention important pour améliorer la qualité de vie de la personne. L'offre de services résidentiels doit en plus, s'assurer que le milieu lui-même, le voisinage et l'architecture du milieu n'interfèrent pas avec le style de vie de la personne, mais soutiennent les choix de la personne. Il convient également de porter attention au bien-être matériel : les lieux physiques du milieu résidentiel, la possibilité de posséder des objets personnels significatifs sont des axes importants par lesquels le milieu résidentiel peut contribuer à la qualité de vie de l'utilisateur.

Ce principe est important en ce qu'il propose un axe nouveau autour duquel organiser le service résidentiel aux personnes manifestant un TGC. Il confronte la tendance généralisée de regrouper les personnes manifestant un TGC sous un même toit, souvent en regroupant celles dont le comportement est le plus dangereux. Ce rassemblement de personnes manifestant un TGC en un même lieu ne bénéficie pas d'un appui scientifique. En effet, le caractère souvent explosif des milieux hébergeant plusieurs personnes en situation de TGC va de pair avec une plus grande fréquence d'accidents et d'absences pour cause de maladie ou d'épuisement. En plus de rendre difficile, voire impossible, le contrôle des facteurs de TGC [1], cette approche se révèle également moins effective en termes financiers [150] et souvent associée à un usage plus grand de méthodes de contrôle [151] et à de moins bons services [152].

STRATÉGIES suggérées par les experts du Groupe de travail sur les enjeux résidentiels

- Implanter une équipe dédiée et ainsi permettre des assignations personnalisées, une limitation du nombre d'intervenants en relation avec l'usager et une plus grande stabilité des liens (récurrence).
- Créer une liste de rappel constituée de personnel dédié et formé pour la clientèle TGC.
- Réaliser des assignations personnalisées du personnel autant pour les milieux RI/RTF que dans les installations de l'établissement. Par exemple, dans le projet d'expérimentation SRP, un profil de caractéristiques à rechercher ou à éviter chez les intervenants a été fourni aux responsables des ressources.
- Préciser dans les appels d'offres pour les RI les caractéristiques environnementales du milieu qui sont des incontournables.
- Développer une programmation personnalisée pour chaque usager et une programmation collective pour chaque milieu. Il s'agit de favoriser un style de vie enrichissant et en concordance avec les intérêts et choix de la personne.
- Implanter l'outil Plan de transition en TGC (PTr-TGC) (SQETGC) [141] afin de s'assurer de l'adéquation dans le choix du milieu (jumelage) et de l'entourage (pairage) et les mesures à mettre en place pour réduire l'exposition aux causes du TGC.
- Favoriser la création de milieux avec un petit nombre d'usagers ou des espaces architecturaux qui permettront de diminuer leurs interactions lorsque requis.
- Mettre en place un mécanisme de gestion clinico-administratif qui permet d'évaluer régulièrement l'adéquation entre les usagers et les milieux résidentiels afin d'intervenir pour ajuster les caractéristiques du milieu et de l'environnement.

STRATÉGIES suggérées par les établissements

- Réduire le nombre d'usagers dans un milieu afin de faciliter l'individualisation des services et ainsi éliminer, autant que possible, les causes connues du TGC des usagers.
- Organiser un milieu d'hébergement par ailes, en diminuant les contacts entre usagers, mais en permettant d'optimiser les ressources attribuées au milieu.
- Développer un service résidentiel où chaque usager habite seul dans un loft, mais où il peut fréquenter des lieux communs. Ce type d'aménagement donne le pouvoir à l'usager de choisir dans quel contexte il sera en contact avec les autres usagers et ainsi, d'éviter certains contextes.
- Développer un partenariat interne solide avec les services techniques responsables du développement de nouveaux milieux d'hébergement et de l'actualisation des aménagements physiques dans les milieux existants. Ils sont impliqués en amont dans la planification d'aménagements préventifs les concernant, afin de s'assurer de sa faisabilité. Cela accélère le processus et évite des refus qui pourraient compromettre l'aménagement préventif. Cela permet aux services techniques de développer une expertise en aménagements préventifs en TGC et de partager ces informations avec les fournisseurs, améliorant ainsi l'environnement physique des usagers.

Principe 8 : Les personnes manifestant un TGC utilisent les services hospitaliers, médicaux et psychiatriques uniquement pour des raisons médicales spécifiques.

Les personnes ayant une DI ou un TSA et manifestant un TGC font généralement face à davantage de problèmes médicaux [153, 154] et psychiatriques [155, 156] que la population générale. Elles devraient donc pouvoir bénéficier de l'ensemble des services médicaux et psychiatriques que leur condition requiert, et ce, d'autant plus que les causes des troubles du comportement sont très souvent liées à des problématiques de santé.

Certaines personnes sont hospitalisées pour des raisons qui ne sont aucunement d'ordre médical ou psychiatrique, mais plutôt parce que le milieu résidentiel est dans l'incapacité de poursuivre l'accueil de la personne ou sa réintégration. Dans plusieurs de ces cas, le séjour à l'hôpital sera plus long que nécessaire [86]. Trop souvent un rôle de dépannage est donc assumé par un établissement ayant un mandat de traitement. Bien que ces situations soient complexes à résoudre, certaines stratégies peuvent être déployées localement afin d'en diminuer la fréquence ou, à tout le moins, les impacts.

Il n'existe pas de modèle unique d'organisation des services en mesure de répondre à l'ensemble des besoins [76]. Cependant, un modèle basé sur une approche visant à développer des trajectoires locales entre les différents types de services requis pour la personne devrait engendrer des résultats positifs pour la santé des usagers et diminuer les hospitalisations inappropriées. Plusieurs auteurs recommandent également une approche d'intégration des services de santé (mentale et physique) aux services spécialisés DI-TSA par une interpénétration des équipes des différents services spécialisés [84, 157]. Les services offerts dans la communauté doivent donc être soutenus à la fois par les services intensifs et spécialisés dans l'évaluation et le traitement des usagers TGC [76] et par les services généraux (plan médical).

Les services hospitaliers ne doivent s'inscrire qu'en fin de parcours d'une trajectoire qui comprend des services en consultation externe (santé physique, santé mentale) arrimés aux équipes spécialisées en DI-TSA ainsi qu'un accès aux services génériques et un soutien aux médecins de famille. Ces services, disponibles en amont, permettent de réduire la durée d'hospitalisation lorsqu'elle survient [76] et de s'assurer de sa pertinence. Le rôle des services hospitaliers est de procéder à l'évaluation et au traitement à court terme et ciblé de la maladie mentale ou physique. Ce sont des services très spécifiques et étroitement définis. Ces objectifs précis, directement dans le champ d'expertise médicale ou psychiatrique, peuvent généralement être atteints dans un temps limité, bien qu'il soit plus long que ce qui est requis pour la population en général [35]. Chaque hospitalisation doit faire l'objet d'un plan d'évaluation et de traitement avec des « livrables » clairs et mesurables [84]. Les soins et les traitements doivent être révisés régulièrement. La collaboration entre un intervenant qualifié et connaissant bien la personne et le service hospitalier permettrait d'apporter les adaptations de base, qui doivent être individualisées pour chacun des usagers [84].

Le programme DI-TSA-DP de l'établissement doit également se doter de services résidentiels capables de faire face à des niveaux de désorganisation importants. Pour ce faire, deux principaux services doivent être mis en place : le soutien aux milieux en situation critique ainsi que de places temporaires en services résidentiels. Le premier axe repose sur l'organisation des ressources de façon à pouvoir moduler l'intensité des services. Les services temporaires ont deux objectifs principaux. Ils permettent notamment d'éviter une hospitalisation en raison de la crise [84]. Cette fonction de « dépannage » que l'on connaît depuis plusieurs années dans le programme DI-TSA ne coïncide pas toujours avec une réduction du nombre des hospitalisations [158], mais permet une transformation de la fonction des hospitalisations : on a moins d'hospitalisation-dépannage et plus d'hospitalisations pour des services médicaux ou psychiatriques spécialisés. Ces dernières hospitalisations devraient alors être de moindre durée [158]. Ces milieux résidentiels temporaires permettent aussi de donner aux équipes le temps nécessaire pour sélectionner ou développer un nouveau milieu résidentiel personnalisé et de bien planifier et réaliser la transition de la personne.

En outre, afin d'éviter que les hôpitaux ne deviennent des milieux résidentiels ou de dépannage, la planification du congé doit se faire dès l'admission, et même avant, dans le cas d'admissions électives [84]. La démarche de transition s'avère tout indiquée dans ce contexte et devrait commencer bien avant qu'une date de congé ne soit discutée.

En conclusion les services en DI-TSA doivent développer différents services permettant de prévenir, de résoudre et de mieux composer avec les situations de crise entourant les services résidentiels aux personnes manifestant un TGC.

STRATÉGIES suggérées par les experts du Groupe de travail sur les enjeux résidentiels

- Offrir des services résidentiels de façon temporaire accessibles à toute heure du jour et de la nuit, 7 jours par semaine [84, 85]. Ce niveau d'accessibilité permettra d'éviter d'épuiser un milieu résidentiel qui vit une période de crise, en plus d'offrir à l'usager une réponse plus immédiate à ses besoins. Le recours aux services temporaires ne se fait que lorsque la modulation du soutien dans le milieu d'origine n'est pas efficace ou s'il est contre-indiqué [3, 4, 14].
- Prévoir des places libres dans l'offre de services résidentiels temporaires pour être en mesure d'assurer une accessibilité immédiate. Le nombre de places en service temporaire tient compte du nombre de déplacements annuels de personnes présentant un TGC et de la durée moyenne de temps pour leur trouver une résidence qui tient compte de leurs besoins. Un meilleur soutien des milieux ainsi qu'une plus grande efficacité à mettre en place de nouvelles solutions résidentielles permettront de réduire le nombre de jours par année en places temporaires.
- Favoriser l'utilisation d'une équipe dédiée pour augmenter l'intensité de soutien à offrir à la personne et au milieu résidentiel afin d'éviter qu'elle se retrouve en situation d'urgence
- Offrir les services d'une équipe mobile d'intervention rapide (ÉMIR) afin de soutenir le milieu résidentiel en cas de crise
- Organiser une rencontre conjointe clinico-administrative pour statuer sur les rôles et les responsabilités des différents acteurs lors de l'hospitalisation.
- Planifier, dès l'admission en service hospitalier, la démarche de transition en prévision du congé.

- Convenir des objectifs de l'hospitalisation sur les plans médical, psychiatrique ou neurologique et élaborer, en collaboration avec les services concernés, le plan de traitement de l'utilisateur.
- Faciliter et encourager l'élaboration de trajectoire de services et de partenariats à plus petite échelle, voire même pour chacun des usagers pouvant en bénéficier.
- Maintenir l'implication du personnel de la direction DI-TSA auprès de l'utilisateur pendant l'hospitalisation.
- Développer un partenariat avec les services en santé mentale afin de partager leur expertise concernant certaines situations complexes rencontrées en DI-TSA en milieu résidentiel. Travailler en amont au lieu d'utiliser les services en urgence.
- Monitorer la fatigue des milieux résidentiels en TGC de façon à prévenir l'atteinte d'un niveau critique nécessitant le déplacement de la personne.

STRATÉGIES suggérées par les établissements

- Offrir aux services d'urgence de la formation et de la sensibilisation sur la clientèle DI-TSA-TGC afin de mettre les bases sur les collaborations possibles et de faciliter le travail de tous lors de situations d'exception. La collaboration avec les services d'urgence est importante parce qu'ils sont sollicités lors de situations critiques et qu'ils sont parfois les portes d'entrée pour les services de santé physique ou mentale.
- Valoriser des pratiques collaboratives interprofessionnelles avec des médecins généralistes et spécialistes du CISSS/CIUSSS : ces collaborations améliorent la compréhension des problèmes médicaux de la personne, permettent de développer et d'ajuster des stratégies d'interventions plus précises en lien avec la situation complexe et, le cas échéant, facilitent et accélèrent l'accès aux services médicaux pour l'utilisateur DI-TSA.
- Offrir un support téléphonique 24/7 pour certains usagers TGC en appartement : les usagers peuvent contacter des professionnels de garde (soirs, fins de semaine, fériés), à un numéro unique, en cas de situation leur posant problème. Cet aménagement fait la différence entre le maintien de ces usagers en appartement et leur retour en résidence ou en unité psychiatrique.

Principe 9 : L'offre de service en TGC en établissement permet de prévenir un premier placement ou un déplacement.

L'ensemble des plans d'action du MSSS [159–162] touchant la DI, le TSA, les personnes handicapées ainsi que plusieurs guides de pratique [4, 163] insistent sur les avantages (valeurs, famille, intégration sociale, qualité de vie...) de maintenir la personne à domicile le plus longtemps possible.

Or, souvent, les personnes qui manifestent un TGC vivent un premier placement à un plus jeune âge que les autres, principalement en raison du stress qu'elles engendrent dans leurs milieux naturels [164–169]. La présence d'une personne qui manifeste un TGC a en effet plusieurs impacts négatifs pour la famille et pour les proches : les niveaux d'épuisement sont élevés [170], le recours à des interventions physiques fréquent et la formation des parents pour utiliser ces techniques est insuffisante [171]. En outre, le stress des parents [172–175] et celui de la fratrie [176–178] sont aussi étroitement liés à la présence du TGC chez l'enfant. Dans certains cas, les problèmes de comportement de l'enfant et le stress parental

s'interinfluencent dans un cercle vicieux [172, 179–181]. La souffrance chez la fratrie [176–178] peut également constituer un contributeur au TGC.

Pour prévenir un premier placement, il faut donc implanter en milieu familial des stratégies et des processus d'intervention sur les TGC efficaces, tels que les principes généraux abordés dans la partie « Principes généraux » de ce document. Les problèmes émotionnels et comportementaux des très jeunes enfants avec un TSA ou un retard de développement doivent être abordés précocement. Une attention particulière doit être apportée à la souffrance de l'ensemble des membres de la famille (fratrie, parents, grands-parents) et les interventions psychosociales qu'ils peuvent requérir doivent faire partie intégrante de l'offre de service. Au Québec, plusieurs services en DI-TSA ont déjà déployé une approche multimodale avec suivi des interventions en milieu familial. Les parents sont alors formés aux approches d'analyse et d'intervention, ce qui les aide à obtenir des résultats positifs auprès de leur enfant [182]. Certaines de ces formations offertes aux parents permettent ainsi d'éviter un placement résidentiel [183]. Les services de répit sont aussi très importants pour prévenir l'épuisement [164, 170, 184–188]. Ces services doivent être diversifiés et adaptés aux besoins des familles, des proches et de la personne.

Dans certains cas, un placement dans un milieu résidentiel substitut est inévitable et parfois même souhaitable. Dans cette situation, il faut cependant éviter qu'en raison des défis nombreux et complexes qu'elle génère, la personne manifestant un TGC ne soit à nouveau déplacée de milieu (épuisement du nouveau milieu, crainte à l'égard de la sécurité du personnel et des autres usagers). La répétition des déplacements résidentiels entraîne une rupture des liens relationnels de la personne et l'expose à nouveau à ses propres vulnérabilités, ce qui rend son intégration difficile et occasionne des situations d'échec.

Afin de prévenir ces déplacements non souhaitables, les établissements doivent donc ajuster l'organisation de leurs services en TGC afin de pouvoir moduler les soutiens en adaptation/réadaptation de façon à répondre aux besoins de la personne dans son milieu résidentiel, qu'il soit naturel ou substitut. Or souvent dans les établissements, les services d'adaptation/réadaptation en milieu familial et les services en milieux substitués sont deux entités distinctes. Cette organisation limite la marge de manœuvre dont les intervenants et les professionnels spécialisés ont besoin pour permettre une modulation graduelle de l'intensité des services dans les différents milieux et ainsi favoriser le maintien de la personne dans son milieu de vie.

Les usagers qui manifestent un TGC ont besoin de services intensifs et variables dans le temps. Or, les situations de crises qui se multiplient ou le besoin d'une ressource exceptionnelle (ex. : gardien de sécurité, veilleur de nuit, éducateurs 24/7) peuvent mettre au défi la meilleure des planifications de services et il ne semble pas toujours possible de prévoir les ressources humaines ou matérielles qui seront requises en cours d'année. Pour être en mesure de mieux répondre à ces défis, il est recommandé que l'établissement prévoie dans sa planification financière des sommes allouées à la marge pour la personnalisation des

services et une réponse ajustée en situation de crise. En Angleterre, ce concept de budget protégé en TGC est d'ailleurs recommandé par Allen et coll. (2007) [75].

STRATÉGIES suggérées par les experts du Groupe de travail sur les enjeux résidentiels

- S'inspirer des stratégies du rapport de Allen et coll. (2007) [75] qui recommandait entre autres un budget protégé dédié aux TGC, qui doit être partagé (« *pooled* ») à travers les différents services et programmes nécessaires pour venir en aide aux personnes en situation de TGC
 - Le budget couvre des dépenses en ressources humaines ou matérielles à l'intention des personnes manifestant un TGC même si celles-ci relèvent en partie de programmes autres que celui de la DI-TSA-DP. L'ensemble des programmes-services et des secteurs (RH, ress matér.) contribuent à ce budget.
 - L'utilisation des ressources est flexible (vases communicants vs silos), ce qui implique qu'une fois établi, ce budget peut être utilisé sans contraintes de poste budgétaire ou de programme-services pour pallier le besoin situationnel et urgent de la population TGC.
 - Il existe des procédures claires et prédéterminées dans les cas de litige quant à la gestion du budget flexible.
 - Il existe des mesures opérationnelles de la performance de ce système flexible.
 - Les services mis en place grâce à ce budget protégé ne se substituent pas aux services habituels des équipes en place.
 - Ces services d'exception doivent se déployer dans une perspective d'habilitation, c'est-à-dire dans l'optique de compléter l'offre de service en quantité, en intensité ou en compétence pour faire face à de telles situations dans le futur.
 - Ces services d'exception doivent se faire dans une perspective de complémentarité de toutes les parties prenantes, mettant à profit les ressources de chacune.
 - Ces services d'exception doivent se faire dans le cadre d'une entente formelle entre les parties prenantes indiquant clairement le résultat à atteindre, résultat après lequel ces services seront révisés ou prendront fin.
- Optimiser l'utilisation des différentes mesures financières et de soutien existantes (MSSS, autres ministères, mesures nationales, régionales et locales). Il existe déjà beaucoup de mesures de toutes sortes qui sont normées comme les MSSAE, les MEP, les subventions en logements sociaux, les subventions pour matériel adapté, etc. Au sein des établissements, s'assurer que ces mesures sont bien connues et surtout bien appropriées par les gestionnaires et cliniciens concernés. Un gestionnaire pourrait même agir à titre de référent, du type « expert des mesures financières » et s'assurer que les mises à jour des circulaires soient connues et utilisées de façon optimale.
- Organiser une équipe dédiée en TGC qui est en mesure de moduler le soutien offert en RI/RTF et en milieu naturel. Cela prendra la forme d'intervenants spécialisés en TGC présents dans le milieu selon une intensité qui est ajustée en fonction des besoins à combler, des objectifs à atteindre ou pour appuyer le milieu en situation de crise.
- Avoir une équipe mobile d'intervention au sens du Guide de pratique en TGC [3], soit une équipe d'intervenants qui offrent un soutien direct à l'utilisateur et à son entourage, de manière intensive, temporaire ou transitoire, afin d'éviter un déplacement, une aggravation de la situation ou une rupture dans les services qu'il reçoit actuellement. Des recommandations

peuvent être faites à l'équipe de base. L'équipe est aussi appelée à intervenir en situation de crise.

- Maintenir des places non occupées en RI/RTF et en payer les coûts afin de se garantir des places pouvant être rapidement utilisées pour du dépannage afin d'éviter un placement permanent ou un déplacement.
- Offrir aux parents une formation adaptée sur l'AIMM, de même que des formations spécifiques sur les caractéristiques de leur enfant manifestant un TGC afin de mieux saisir les stratégies d'intervention requises.
- Offrir aux intervenants en RI/RTF une formation adaptée sur l'analyse et l'intervention multimodales, de même que des formations spécifiques sur les caractéristiques de leur usager manifestant un TGC afin de mieux saisir les stratégies d'intervention requises.
- Garantir une supervision et un *coaching*, dans une famille naturelle ou en RTF, plusieurs mois après le soutien initial pour favoriser l'intégration des connaissances et un transfert d'expertise efficace.

STRATÉGIES suggérées par les établissements

- Valoriser des partenariats avec le communautaire pour développer une offre de service de répit pour de courtes et longues périodes comme pour des périodes atypiques. Le répit permettra d'éviter l'épuisement de la famille qui est souvent au cœur du premier placement.
- Porter une attention particulière à la clientèle enfants/adolescents afin de favoriser le maintien en milieu familial par le biais d'un programme d'intervention qui couvre des interventions psychosociales pour la famille et des interventions éducatives pour le jeune. Une équipe d'intervenants spécialisés et formés doit être en mesure d'offrir une intensité de service dans le milieu familial.
- Offrir de l'hébergement par alternance aux familles. Plusieurs usagers se partagent une même place dans une ressource selon un calendrier. Ces périodes donnent du répit aux familles et plusieurs usagers occupent une même place, ce qui augmente le nombre d'usagers pouvant en bénéficier.
- Offrir du support téléphonique 24/7 pour certains usagers TGC en appartement : les usagers peuvent contacter des professionnels de garde (soirs, fins de semaine, fériés), à un numéro unique, en cas de situation leur posant problème. Cet aménagement fait la différence entre le maintien de ces usagers en appartement et leur retour en résidence ou en unité psychiatrique.

Principe 10 : Tout usager en situation de crise ⁹ bénéficie de mesures personnalisées de sécurité et de soutien clinique intensif nécessaires à la résolution et à la prévention de la crise, et ce, dans tous ses milieux de vie.

On ne peut traiter du sujet des milieux résidentiels TGC sans aborder la question de l'intervention en situation de crise. Les situations de crise, qui sont au cœur des préoccupations des intervenants, des professionnels et des gestionnaires, occasionnent

⁹ La crise en DI-TSA a fait l'objet de travaux importants en 2013, sous la direction de Guy Sabourin. Le document est intitulé « Intervention de crise auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle avec ou sans troubles envahissants du développement : une recension critique des écrits en consultation avec les parties prenantes ». La majorité des éléments de ce texte est tirée ou adaptée de cet ouvrage.

souvent des conséquences malheureuses, telles que des accidents du travail, du stress post-traumatique chez les intervenants et les usagers, des déplacements en urgence, des conflits avec des partenaires, et bien plus encore. Un milieu résidentiel confronté à des situations de crise à répétition verra ses employés s'épuiser, ses usagers se fragiliser et une dynamique négative s'installer : le personnel en vient parfois à exiger le déplacement de l'utilisateur concerné et cesser de le voir comme une personne avec un potentiel de réadaptation. Les situations de crise mettent de la pression sur l'ensemble des systèmes et des secteurs impliqués dans les services résidentiels.

Le concept de crise est multifacettes. Le présent principe fait référence à la notion d'épisode de crise aiguë qui se définit comme un épisode de fragilisation psychologique et d'escalade des comportements problématiques à la suite d'un événement déstabilisant. Cet événement doit être perçu par les proches comme pouvant dégénérer en une désorganisation comportementale majeure si l'entourage immédiat de la personne vulnérable ne peut pas lui offrir le soutien nécessaire pour se réguler, émotionnellement et sur le plan comportemental [189]. En fait, l'épisode de crise sera identifié comme tel si la situation dépasse les capacités habituelles d'intervention de l'entourage immédiat. Dans ce contexte, il peut exister des indices annonciateurs d'un tel épisode (ex. : l'entourage de la personne se sent de plus en plus incapable d'intervenir efficacement face aux comportements problématiques de la personne et atteint un état important de détresse face aux manifestations de la personne ou demande un déplacement résidentiel).

Selon plusieurs experts en DI-TSA la prévention est la meilleure stratégie pour éviter les situations de crise [190]. Dans le cadre de l'intervention, trois niveaux de prévention sont à considérer :

- La prévention primaire comporte toutes les activités, stratégies et les soutiens visant à prévenir la réapparition de la crise comme telle.
- La prévention secondaire consiste en la réalisation d'activités ou de stratégies pour éviter l'escalade.
- Sur le plan de la prévention tertiaire, il est question surtout d'activités ou de stratégies pour réparer les dommages causés par la crise et pour traiter les causes de celle-ci [163].

Les meilleures stratégies à ce niveau peuvent être intégrées dans un plan d'action multimodal en TGC (PAMTGC) [21, 189]. Le PAMTGC permet de bien identifier le type d'événements déstabilisants et les causes d'apparition et d'escalade des comportements problématiques dans le milieu résidentiel de la personne. Ceci permettra de sélectionner diverses stratégies de gestion du stress ou des déclencheurs potentiels et des contextes contributeurs. Il est également pertinent de former l'entourage immédiat de la personne de façon personnalisée à ces différentes stratégies afin d'intervenir adéquatement auprès de la personne. Ceci est vrai autant dans des milieux résidentiels spécialisés que dans les RI-RTF. Enfin, le PAMTGC

devrait prévoir la planification des activités d'adaptation/réadaptation pour développer des comportements alternatifs aux comportements problématiques et, le cas échéant, traiter les difficultés de santé physique ou psychiatrique sous-jacentes à la crise. Toutes ces activités ou stratégies doivent être individualisées pour atteindre un niveau optimal d'efficacité [13, 163, 190]. Le tout, sans négliger les actions de soutien à déployer pour aider l'entourage à mieux gérer le stress occasionné par ces épisodes de crises.

Par ailleurs, la prévention et la saine gestion des situations de crise seront facilitées par certaines pratiques cliniques et de gestion identifiées dans différents principes du présent document (ex. : moduler à la hausse l'intensité de services en temps opportun, éviter d'exposer la personne aux causes connues de son TGC, embaucher du personnel qualifié, planifier les transitions, etc.). Il est recommandé que l'intervention lors de situation de crise soit déployée le plus possible directement dans les milieux de vie où elle survient [4, 13, 14, 27, 190]. Cependant, il arrive que les établissements soient confrontés à des situations qui ne peuvent être traitées dans le milieu où elles prennent place. Il doit alors être prévu au sein des services en TGC, des milieux résidentiels temporaires pour faire face à ces épisodes. Ces milieux temporaires doivent pouvoir accueillir sans délai (24/7) la personne vivant un épisode de crise aiguë. Ce niveau d'efficacité implique que l'on conserve en tout temps un nombre minimal de places libres, ce qui s'avère un défi dans les établissements dans le contexte actuel.

Après l'intervention directe dans le cadre de l'épisode de crise aiguë, un processus d'analyse rétrospective doit être complété pour identifier les contributeurs à la crise, tant ceux qui proviennent de la personne manifestant un TGC que ceux qui se rapportent à l'entourage immédiat de la personne sans oublier les facteurs organisationnels ou systémiques. Le but de cette démarche est double : prévenir de tels événements et mieux se préparer pour les interventions futures [14]. Le PAMTGC devra être ajusté en conséquence.

Les interventions postcrise sont maintenant reconnues comme essentielles et faisant partie intégrante des préoccupations en matière d'accompagnement. Ces interventions sont particulièrement importantes pour l'utilisateur, pour qui elles seront décrites de façon personnalisée dans la prévention active, afin de favoriser le retour au calme, mais aussi pour prévenir une réactivation de la crise. Des interventions individualisées doivent également être planifiées et actualisées afin de permettre à la personne de récupérer de l'épisode de crise aiguë et du stress généré par celui-ci. De plus, des interventions individualisées doivent être planifiées et actualisées lorsque requis pour les usagers qui en subissent les impacts de façon à prévenir, chez eux aussi, un stress induit.

De plus, dans le cadre de l'intervention en situation de crise il doit y avoir un lien très formel avec les services qui dispensent les interventions postévénement critique de façon à s'assurer que les personnes qui auraient pu subir un traumatisme à l'occasion de la crise soient traitées sans délai. Pour les intervenants, le programme d'Intervention postévénement critique (IPEC) [58, 59] est tout indiqué et est déjà implanté dans plusieurs établissements au Québec.

Enfin, une grande attention doit être portée aux usagers et aux milieux résidentiels qui vivent de façon répétée des épisodes de crise aiguë. Ces situations récurrentes peuvent générer un épuisement de l'équipe, l'impression d'être en échec, et même la croyance que l'utilisateur ne changera jamais. Les impacts et l'usure générés par ce type de situation peuvent aussi occasionner des demandes de déplacement, qui se font parfois en dépit des besoins de stabilité de la personne. Outre les actions citées précédemment, un soutien clinique et administratif devrait contribuer à diminuer le risque qu'une telle dynamique ne s'installe, et favoriser une prise de décision sur la base des besoins de l'utilisateur.

STRATÉGIES suggérées par les experts du Groupe de travail sur les enjeux résidentiels

- Évaluer de façon systématique les risques de TGC et d'épisodes de crise aiguë chez les personnes référées dans une ressource résidentielle afin de pouvoir réaliser un PAMTGC avec un plan détaillé de gestion des risques dans tous ses milieux de vie.
- Mettre en place un service de soutien et d'intervention de crise 24/7, incluant une équipe mobile qui intervient en situation de crise et qui utilise les meilleures stratégies réactives de désescalade minimisant le recours aux mesures de contrôle et soutenant l'identification et l'implantation de stratégies pour prévenir l'apparition des TGC et des épisodes de crise aiguë.
 - Cette équipe d'intervention rapide devrait avoir comme mandat de se déplacer dans les milieux résidentiels, mais aussi dans les écoles, les centres d'activités, etc. L'équipe peut être sollicitée lors de situations de crise, mais elle doit aussi avoir des mandats de mise en place d'un PAMTGC, de formations, de supervisions ainsi que de maillage avec les services de santé et les autres services publics.
- Documenter les risques après chacun des épisodes de crise aiguë vécus par la personne en milieu résidentiel et mettre en place les mesures de prévention requises
- À la suite d'un épisode de crise aiguë, développer ou mettre à jour le PAMTGC de la personne et offrir un suivi régulier pour son utilisation conforme pendant plusieurs mois (3 à 6 mois). Ce mandat devrait être confié à une équipe professionnelle en TGC ou en intervention de crise.
 - Individualiser les techniques de dégagement et de maintien physique à chaque usager, en fonction de son profil comportemental, de son gabarit, de sa force, etc.;
 - Former les intervenants sur mesure à cet effet (offert par des programmes tels que ITCA, Omega, NVCI.).
- Implanter un programme de soutien, tel que IPEC [58, 59], visant à soutenir le personnel dans la gestion de situation de stress aigu et prévenir l'apparition d'état de stress post-traumatique chez le personnel, incluant les intervenants en RI-RTF.
 - Planifier et déployer des interventions individualisées visant à prévenir le stress à la suite d'une crise pour les usagers des milieux de vie de la personne ayant manifesté une crise comportementale aiguë.
- Implanter des mécanismes clairs de collaboration en situation d'urgence avec les principaux partenaires, soit les services de santé mentale, l'urgence des hôpitaux, les services médicaux, la police et les services correctionnels afin de pouvoir se coordonner sur les stratégies d'action et d'intervention à utiliser, et ce, dans le meilleur intérêt de la personne.
- Développer un plan global d'intervention d'urgence pour chacun des milieux résidentiels, incluant ceux n'hébergeant pas d'utilisateurs en situation de TGC

- Développer des places pour des services résidentiels temporaires disponibles 24/7. Lorsque le milieu résidentiel n'est plus en mesure de soutenir la personne vivant un épisode de crise aiguë, ce service permet rapidement d'y intégrer la personne et d'ajuster son milieu résidentiel d'origine pour répondre aux besoins de la personne. Cette mesure associée à une équipe d'intervention dédiée permet de déployer des interventions spécialisées dans le milieu temporaire, mais également dans le milieu de réintégration de l'usager.
- Développer, implanter et utiliser avec fidélité, au niveau organisationnel, un programme de suivi de gestion qui inclut les aspects de formation, de gestion et de supervision spécifiques aux situations de crise; cette stratégie pourrait s'inscrire dans le PDE-TGC de l'établissement [50].
 - Mandater un gestionnaire formé dans les approches utilisées en TGC qui fera la planification et le suivi des plans d'action multimodal des usagers susceptibles de vivre un épisode de crise aiguë.

STRATÉGIES suggérées par les établissements

- Offrir dans les RI-RTF une intervention par du personnel spécialisé du CISSS/CIUSSS reposant sur la modulation de l'intensité de soutien. Cette modalité de soutien doit être prévue dans l'appel d'offres et convenue avec le futur responsable de ressource.
- Offrir un support téléphonique 24/7 pour certains usagers TGC en appartement : les usagers peuvent contacter des professionnels de garde (soirs, fins de semaine, fériés), à un numéro unique, en cas de situation leur posant problème. Cet aménagement fait la différence entre le maintien de ces usagers en appartement et leur retour en résidence ou en unité psychiatrique.
- Implanter une équipe mobile d'intervention rapide disponible 24/7. Ces intervenants se déplacent dans tous les milieux résidentiels incluant les RI-RTF et idéalement dans tous les milieux de vie (écoles, centres d'activités, etc.) pour offrir des interventions spécialisées et du soutien lors d'épisode de crise aiguë.
- Offrir aux services d'urgence (policiers, ambulanciers) de la sensibilisation et de la formation sur les caractéristiques et les stratégies d'intervention avec la clientèle, afin de s'assurer que leur gestion de situation de crise se fasse dans le respect des vulnérabilités des personnes.

Principe 11 : Toutes les transitions font l'objet d'une démarche organisationnelle et clinique qui sert à sélectionner le meilleur milieu de vie pour la personne et à la soutenir dans la transition.

Le déroulement des transitions peut avoir une incidence sur le degré d'adaptation des personnes présentant une DI ou un TSA à une nouvelle situation [191–200]. Les transitions de milieux de vie, qu'il s'agisse d'un déplacement d'une ressource à une autre ou d'un placement résidentiel, peuvent engendrer des problèmes de comportement et des problèmes de santé mentale ou physique chez cette clientèle [155]. Or, comme les comportements problématiques des personnes présentant une DI ou un TSA sont souvent identifiés comme étant la cause de leur départ de leur milieu naturel [164], il apparaît particulièrement important d'encadrer et de planifier les transitions des personnes manifestant un TGC. En effet, un manque de planification de la démarche de transition aura un impact certain sur la qualité de vie de la personne vivant la transition et pourrait conduire à un échec de celle-ci [201].

Il est recommandé, dans le cadre du processus de transition, de se doter d'un instrument qui permet de déterminer l'intensité du soutien requis pour la personne et le milieu afin de distribuer les ressources en conséquence [198]. Au Québec, l'outil préconisé par le SQETGC est le Plan de transition en troubles graves du comportement [142]. Cet outil s'accompagne d'un cadre de référence soutenant son déploiement, car, au-delà de l'utilisation d'un outil clinique, la transition doit davantage être comprise comme étant un processus et une démarche personnalisée. Il est par ailleurs important de souligner que l'approche québécoise recommandée en matière de transition accorde autant d'attention à la sélection et à l'adaptation du milieu d'accueil qu'au soutien offert à la personne lors de la transition elle-même. La transition est vue non pas comme une épreuve dont il faut minimiser les perturbations, mais davantage comme une occasion d'améliorer l'adéquation de la personne à son milieu de vie. Les établissements peuvent d'ailleurs recevoir du soutien de la part du SQETGC pour l'actualisation de ce cadre de référence. De plus, l'utilisation du plan de transition en TGC, incluant l'ensemble de la démarche qui l'accompagne, est l'une des composantes essentielles soutenue par le Guide de pratique intervention d'adaptation et de réadaptation auprès de la clientèle présentant un TGC [3].

Cependant, élaborer un plan de transition n'est que la première étape pour préparer adéquatement la transition avec tous les acteurs de celle-ci, incluant la personne manifestant un TGC, ses proches, le milieu de départ et le milieu d'accueil. L'établissement doit se donner le temps nécessaire pour organiser la transition et planifier l'ensemble des services qui seront nécessaires à soutenir la personne durant ce processus de changement. Dans le cas des transitions de milieu de vie des personnes manifestant un TGC, les situations sont souvent complexes et peuvent nécessiter l'utilisation d'un milieu de vie temporaire. Pour qu'une transition de milieu de vie soit réussie, il est donc impératif de se doter d'une vision systémique qui tient compte à la fois des aspects organisationnels, contextuels, cliniques et personnels [142]. La mise en œuvre d'un processus de transition efficace, favorisant l'arrimage indispensable entre les nombreuses directions de l'établissement et les partenaires impliqués dans la transition, requiert un ancrage organisationnel solide et un leadership fort.

STRATÉGIES suggérées par les experts du Groupe de travail sur les enjeux résidentiels

- Implanter le cadre de référence du SQETGC sur le plan de transition en TGC et déployer des activités d'appropriation avec les intervenants et les partenaires internes et externes concernés.
- Prévoir un plan d'urgence. Le traitement des situations complexes ou extrêmes peut nécessiter l'utilisation d'un milieu d'hébergement temporaire (dépannage), identifié à cette fonction, visant à respecter les besoins de la personne et à soutenir la famille naturelle ou la ressource pour éviter d'exacerber une situation déjà difficile. Cela permet d'éviter un placement inapproprié en offrant plus de temps aux intervenants pour bien identifier les caractéristiques et les besoins de la personne à prendre en compte pour favoriser son intégration dans le futur milieu.

STRATÉGIES suggérées par les établissements

- Identifier et implanter, au sein du programme DI-TSA-DP et entre les différents programmes-services, les mécanismes et les procédures de l'établissement dans le cadre du processus de transition.
- Arrimer les outils des différents secteurs de l'établissement (ex. : hébergement et services adaptation/réadaptation) pour éviter que les intervenants ne dédoublent les informations.
- Créer un comité de jumelage et de pairage qui convient de façon statutaire des mouvements des usagers et des nouveaux placements, afin d'organiser les déplacements, de favoriser une approche proactive de planification des transitions à venir et de mieux orienter les équipes (étapes cliniques et préparation).

Principe 12 : Les services résidentiels pour les personnes manifestant un TGC sont dispensés de façon à favoriser la participation sociale et à limiter les effets négatifs des hébergements de type institutionnels.

L'intégration sociale et la participation sociale sont des valeurs et des principes importants qui sont véhiculés depuis plus de trente ans dans les politiques sociales du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec [159, 162]. Ces publications, et plus particulièrement la première politique du MSSS à l'égard des personnes avec une déficience intellectuelle, « L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social : orientations et guide d'action » ont engendré à la fin des années 80 le grand mouvement de désinstitutionnalisation avec des succès reconnus [202].

Depuis quelque temps cependant, et à la suite notamment de la réforme récente du réseau de la santé et des services sociaux, plusieurs établissements considèrent la possibilité de créer des milieux résidentiels rassemblant dans un même lieu un plus grand nombre de personnes manifestant un TGC. À première vue, cette option de regrouper les personnes qui présentent un défi sur le plan résidentiel, semble avoir plusieurs avantages : plus de sécurité pour les intervenants et pour la communauté, un regroupement des ressources humaines spécialisées au sein de mêmes équipes, la mise à profit de locaux sous-utilisés, des économies d'échelles potentielles, etc. Cette volonté de rassembler sous un même toit un nombre plus important de personnes manifestant un TGC rappelle les institutions passées et les impacts négatifs associés, amplement documentés, chez les personnes présentant une DI ou un TSA.

Le terme « institution » peut référer à différentes images, la définition retenue dans le présent document est la suivante :

Une institution est un endroit où les personnes qui partagent une caractéristique perçue comme défavorable sont isolées de la communauté, séparées de leur famille et de leurs proches et rassemblées selon cette caractéristique. Une institution est un endroit où les gens n'ont pas de contrôle sur leur vie et leurs décisions quotidiennes. Une institution n'est pas définie que par sa taille.

Cette définition, qui s'inspire de celle utilisée par « People First of Canada »¹⁰ et par la Canadian Association for Community Living joint Task Force on Deinstitutionalization, met en évidence les principales particularités de l'institution tel qu'observé historiquement au Québec : (a) la ségrégation de la société et la concentration au même endroit de personnes sur la base d'une caractéristique commune (b) la perte de contrôle de ces personnes sur leur vie (c) la difficulté de réintégrer la société que ce soit à cause de règles administratives ou simplement par l'absence de soutien pour le faire et (d) de moins bonnes conditions de vie matérielle que la plupart des membres de la société [10]. Il est également important de rappeler qu'un milieu de type institutionnel n'est pas défini seulement par sa taille, mais plus par les conditions de vie et de traitement qui s'y retrouvent et que, malheureusement, ces particularités peuvent également être présentes dans des milieux plus petits.

Il convient, afin de limiter les effets négatifs de l'institutionnalisation de s'assurer de la mise en place des conditions suivantes :

- 1- les soins sont personnalisés;
- 2- les routines sont souples et respectent les besoins et les préférences de la personne;
- 3- les personnes sont traitées avec respect et de façon personnalisée en ce qui a trait notamment à leur intimité et à leur singularité;
- 4- les personnes jouissent d'un statut social favorable (respect, admiration, déférence volontaire de la part des autres). Il faut éviter que la perception d'un statut social faible induise une distance entre le personnel et la personne, ce qui favoriserait l'acceptation de traitements déshumanisants.

Au Québec, les politiques sociales et les services aux personnes qui présentent une DI ou un TSA sont orientés vers l'intégration et la participation sociales [149]. De nombreuses études ont depuis documenté les bénéfices importants de ces services tant pour l'amélioration des comportements adaptatifs [149, 203–205] que pour la qualité de vie des usagers [204–207]. L'amélioration de la qualité de vie est d'ailleurs l'un des effets les mieux documentés de la désinstitutionnalisation [204–207]. Les principales composantes observées touchent les contacts avec la famille et les amis [149, 203, 204], les contacts avec le personnel [203, 206] et la participation à des activités [149, 203, 208]. De plus, on constate un meilleur niveau de vie matériel et les personnes sont plus impliquées, et plus acceptées dans la communauté [203, 206].

Ces bons résultats ne sont pas automatiques : il ne s'agit pas simplement d'intégrer physiquement un milieu résidentiel hors de l'institution pour revendiquer la réussite de l'intégration de la personne dans la communauté [209]. En effet, si les services ne sont pas optimaux, et si les intervenants sont moins formés, les résultats seront variables [53], voire nuls [207, 210]. Il en est de même si la personne manifestant un TGC ne peut bénéficier d'une participation formelle ou informelle dans la communauté.

¹⁰ <http://www.peoplefirstofcanada.ca/priorities/the-right-to-live-in-community/>

Les stratégies qui suivent ont pour but de protéger les acquis liés à l'intégration des personnes présentant une DI ou un TSA et manifestant un TGC dans des milieux résidentiels de la communauté notamment les différents aspects associés à une meilleure qualité de vie et à prévenir le retour des effets néfastes des caractéristiques institutionnelles. Cela ne constitue en rien un appui à l'institutionnalisation.

STRATÉGIES suggérées par les experts du Groupe de travail sur les enjeux résidentiels

- Élaborer, implanter et s'assurer de l'appropriation par les intervenants professionnels et gestionnaires d'un cadre de référence pour le milieu de type institutionnel. Le cadre devrait comprendre la mission du service, un énoncé de valeur, une planification des services centrée sur les clients [126] et sur leur autodétermination, des dispositifs cliniques et de supervision pour en assurer la mise en application ainsi que des mesures pour en évaluer les résultats
- Favoriser activement pour la personne manifestant un TGC le maintien des liens avec les proches et les amis. Miser sur le soutien lors des déplacements dans les transports et sur l'accueil [67, 211–213].
- Intégrer des proches dans toutes les activités de prise de décisions cliniques, dans les décisions sur l'organisation des services et le déploiement des RH et assurer une présence de proches au quotidien dans le milieu [67].
- Mettre en place des activités favorisant l'intégration inverse : l'intégration de personnes extérieures, variées et renouvelées dans le milieu résidentiel,
- Déployer des activités de soutien structuré à la participation aux activités (*Active support*) par l'ensemble du personnel [77, 214–219]. Ces actions visent à améliorer les interactions entre les intervenants et les personnes présentant un TGC, dans le but d'augmenter l'engagement de ceux-ci dans des activités et, en retour, de diminuer l'apparition de comportements problématiques
- Affecter l'intervenant à différents services en TGC et non exclusivement aux services de type institutionnel [10, 220] afin que sa pratique clinique soit influencée par différents modèles et soit axée sur la participation sociale de la personne.
- Déterminer des charges de cas restreintes pour les intervenants. Le fait d'être responsable d'un petit nombre de personnes permet à l'intervenant de maintenir une approche personnalisée et d'assurer, le cas échéant, des activités de réadaptation dans la communauté.
- Mettre en place des mesures en gestion des ressources humaines qui favorisent la stabilité des liens avec les intervenants et la rétention du personnel. Ces mesures devraient aussi porter sur la réduction des risques, du stress et du soutien postévénement critiques (IPEC) [58, 59]. Plusieurs principes et stratégies sont prévus à cet effet dans les chapitres sur les ressources humaines et l'organisation du travail,
- Organiser le milieu résidentiel en petits groupes avec un fonctionnement relativement indépendant des autres groupes de façon à réduire les contraintes au style de vie des usagers [126, 204, 221].
- Déployer des programmes d'enseignement d'habiletés favorisant l'autonomie et l'autodétermination [204].
- Assurer l'évaluation périodique du profil de TC, des comportements adaptatifs et de l'efficacité du PAMTGC de la clientèle de ces milieux pour pouvoir les comparer aux personnes desservies dans les milieux communautaires spécialisés. Ceci permettrait de stimuler l'identification des

personnes pouvant bénéficier de réintégration dans la communauté avec les soutiens et l'encadrement requis.

- Offrir des congés provisoires de quelques jours ou quelques semaines dans des ressources de la communauté dans une perspective d'évaluation, de mise en situation ainsi que de sensibilisation à la vie dans la communauté pour ces personnes. Ceci pourrait nécessiter des soutiens particuliers et personnalisés qui pourraient être très utiles sur le plan de l'évaluation et de la motivation de changement des usagers.
- Déployer des mesures pour assurer la sécurité des usagers et du personnel en imposant des restrictions les moins contraignantes possible à l'exercice de la participation sociale [3, 4, 13, 24, 163, 222].
- Intervenir sur le TGC qui constituait la raison de l'institutionnalisation dans le respect des meilleures pratiques en ce domaine
- Offrir sur une base régulière aux intervenants et professionnels des formations et des activités d'appropriation sur l'approche positive : les valeurs, les postulats et les stratégies d'intervention. La supervision individuelle devrait être axée sur la validation de l'application de ces éléments.
- Poursuivre le développement de milieux résidentiels dans la communauté pour accueillir rapidement des personnes desservies dans un modèle institutionnel afin de limiter le temps de cet épisode de service
- Maintenir le développement de services spécialisés en TGC dans la communauté.

STRATÉGIES suggérées par les établissements : aucune stratégie identifiée.

Principe 13 : Les personnes manifestant un TGC bénéficient des services de la communauté et la situation géographique du milieu résidentiel facilite leur accès, la stabilité des liens et évite la ghettoïsation.

La documentation scientifique reconnaît plusieurs impacts bénéfiques de la vie en milieu résidentiel intégré dans la communauté sur la qualité de vie des personnes manifestant un TGC [223], leurs comportements adaptatifs [10, 149, 224], leur autodétermination [10, 126, 149], leur participation sociale, leur l'intégration à la communauté [149] et le maintien des liens avec leur réseau social [10, 149].

Il existe cependant également des aspects plus négatifs à ce type d'hébergement. Le degré de qualité des services peut varier selon les normes des différentes résidences [149], il en va de même pour l'accessibilité aux soins de santé [223] ou le degré d'intégration sociale.

Au-delà de leur intégration physique, ce sont surtout leur intégration et leur participation sociales qui peuvent influencer de façon positive et tangible la qualité de vie et le bien-être des usagers [225]. Ainsi, bien que le déménagement vers la communauté s'avère une première étape nécessaire, c'est l'adéquation entre l'individu et son milieu qui doit être priorisée. Le but principal d'un service résidentiel devrait d'abord être de favoriser chez les usagers un sentiment de connexion avec la communauté, plutôt que de se limiter à leur intégration physique [225]. En effet, même s'ils ont intégré un milieu résidentiel dans la

communauté, de nombreux usagers vivent encore de l'exclusion sociale, ainsi qu'un déni de leurs droits et de leur autonomie [226].

Plus que les milieux de vie disponibles, c'est la gestion efficace des différentes composantes du milieu qui est identifiée comme étant un élément-clé pour offrir un hébergement communautaire de qualité [85]. En outre, les milieux communautaires de plus petites tailles sont à privilégier parce qu'ils favorisent l'individualisation et la planification centrée sur la personne [84, 149] et qu'ils ont des impacts plus positifs chez les usagers [85, 126]. Les usagers devraient se faire offrir un tel choix [84].

Les besoins d'une personne qui manifeste un TGC étant nombreux et variés, elle doit souvent avoir accès à plusieurs services : activités de jour [227], services d'adaptation et de réadaptation [3], services de santé physique, mentale ou neurologique [9] ou services psychologiques [228–231]. Or, comme dans un même territoire, la disponibilité de ces services varie grandement d'un endroit à l'autre [232], il est important de prendre en compte la situation géographique du milieu résidentiel afin de favoriser l'accès aux services et aux traitements dont la personne a besoin (ex. : services de santé, services d'urgence et de sécurité publique, disponibilité des transports).

En bref, les services offerts aux personnes DI-TSA dans les milieux résidentiels en communauté peuvent varier d'une place à l'autre [149] et les soins de santé ne sont pas toujours adéquats [223]. Par conséquent, la situation géographique des milieux résidentiels en communauté ne doit pas être un obstacle à l'obtention de services requis par les personnes DI-TSA en situation de TGC, mais doit être sélectionnée de façon à être un facilitateur pour l'obtention de ces divers services.

Les liens relationnels d'une personne peuvent constituer un facteur important de sa qualité de vie et un levier puissant de résolution de ses TGC. Les premières personnes avec lesquelles les usagers manifestant un TGC devraient avoir un lien sont leurs familles, leurs proches ainsi que leurs pairs [225]. Or, les services d'hébergement spécialisés sont parfois éloignés géographiquement des proches de l'utilisateur [124] et trop souvent seuls les intervenants peuvent répondre aux besoins de socialisation des personnes manifestant un TGC.

Le choix de la localisation géographique d'un milieu de vie résidentiel devrait permettre à la personne hébergée de favoriser les liens positifs avec la famille et les proches, les amis, en particulier les amis parmi les pairs, et les intervenants préférés, et ce, sans négliger les interactions positives avec le voisinage. Cependant, lorsque ces liens sont négatifs, et qu'ils contribuent au TGC, il est important de s'assurer que le choix du milieu réduise la probabilité que la personne n'y soit exposée [85].

En conclusion, chaque territoire possède des particularités pour favoriser l'intégration et la participation sociales des personnes et, le cas échéant, permettre le développement d'un réseau de soutien [233]. Ceux qui offrent à la fois une proximité des services et un fort enracinement des résidents sont très recherchés et attirent de ce fait le développement dans la même localité de plusieurs milieux résidentiels, ce qui crée alors un risque de ghettoïsation.

Il s'avère important de faire une analyse des différentes clientèles et milieux dans ces localités ou quartiers avant de créer de nouveaux milieux résidentiels.

STRATÉGIES suggérées par les experts du Groupe de travail sur les enjeux résidentiels

- Réaliser une cartographie par territoire de tous les milieux résidentiels du programme DI-TSA-DP ainsi que des milieux résidentiels des autres programmes-services afin de s'assurer de ne pas saturer des quartiers ou des communautés locales.
- Analyser la situation géographique d'un futur milieu résidentiel en fonction du maintien des liens avec les proches, des interactions possibles avec le voisinage, de la durabilité des liens, de l'ouverture à la différence et de la proximité des services.
- S'assurer que le plan d'intervention (PI) de la personne précise des objectifs de participation communautaire et sociale personnalisés ainsi que les caractéristiques de l'environnement physique et communautaire nécessaires à la personne pour répondre à ces besoins (transport, services à proximité, etc.).

STRATÉGIES suggérées par les établissements

- Déterminer la situation géographique d'un milieu résidentiel en fonction des caractéristiques des usagers qui y habiteront afin de faciliter leur intégration dans la communauté et d'éviter l'exposition aux causes de leur TGC et le risque de stigmatisation (par exemple, l'intégration d'un jeune avec un profil de délinquance dans un quartier où il risque d'être exposé ou en contact à des gangs de rue, la vente de drogues, prostitution, etc.).
- Établir des liens entre la personne en situation de TGC et son voisinage. La stabilité de ces liens est soutenue par les intervenants de l'établissement qui transigent et conseillent ces personnes qui agissent comme accompagnateurs auprès de la personne en situation de TGC. C'est le « Bon voisin ».

Principe 14 : L'établissement dispose d'un parc résidentiel varié et souple et tous les milieux ont un mandat clair et cohérent.

Une des principales caractéristiques des personnes manifestant un TGC est la diversité et le nombre de facteurs pouvant contribuer à leur TGC [234–236]. Ainsi, alors que leurs préférences quant à leur style de vie sont très diversifiées, et importantes pour leur bien-être et leur épanouissement, leur capacité à tolérer des entraves à leur style de vie ou des inadéquations entre leur profil et leur milieu de vie est généralement faible et les contraintes rencontrées peuvent se transformer en facteurs de TGC. Dans de telles situations, il est avantageux pour les établissements d'avoir une variété de milieux et de personnaliser les services résidentiels afin de répondre le plus adéquatement possible aux besoins individuels et aux particularités des personnes manifestant un TGC.

L'organisation des parcs résidentiels en continuum est une pratique répandue dans les établissements au Québec. Il existe cependant certains risques à concevoir le continuum comme un phénomène strictement progressif plutôt que comme une offre de services variés :

Risque 1 : Ne rendre disponibles les services intensifs et spécialisés en TGC que dans les milieux résidentiels situés à l'extrémité du continuum, c'est-à-dire dans les services les plus spécialisés.

Dans cette situation, certains usagers ayant des problématiques comportementales peu fréquentes ou avec peu d'impacts, mais qui bénéficieraient de ces interventions afin de prévenir une détérioration ou une cristallisation de leur situation, ne peuvent avoir accès à ces services. Pour pouvoir accéder aux services spécialisés intensifs, les autres milieux et leurs équipes sont alors parfois placés dans une situation d'attente d'une dégradation des comportements de l'utilisateur. Or, l'accès à des services spécialisés et intensifs dans le milieu de vie peut s'avérer être un gage de prévention pour l'utilisateur. On devrait pouvoir dispenser des services spécialisés en TGC dans tous les milieux du parc résidentiel d'un établissement, et ce dans les meilleurs délais. Ces services devraient être déployés avant que le milieu ne s'épuise et que l'utilisateur ne soit transféré. Il est en effet plus difficile d'implanter des interventions lorsque le milieu est déjà « épuisé » et moins ouvert et disponible pour appliquer des interventions. Trop souvent, dans une telle situation, l'échec risque d'entraîner le déménagement de l'utilisateur dans des conditions ne permettant pas une démarche de transition adéquate.

Risque 2 : Provoquer une cascade de déplacements pour la personne, en fonction de son état clinique (améliorations ou détériorations).

Alors que les usagers sont en droit de vivre dans un milieu le moins contraignant possible, le mandat d'intégration et de participation sociales des établissements permet les déplacements visant l'amélioration la qualité de vie des usagers. Un usager manifestant un TGC ne devrait pas être déplacé vers un autre milieu dès que sa situation comportementale change, positivement ou négativement. Ce type de fonctionnement amène les usagers à vivre plusieurs déplacements, multiplie les ruptures dans ses relations et entraîne à chaque fois des périodes d'incertitude et de fragilité. Ces situations exigent de l'utilisateur qu'il fasse preuve d'une adaptabilité exceptionnelle, sans oublier la mobilisation du personnel et des autres ressources nécessaires aux démarches de déplacement. Il faut éviter, autant que possible, que la structure même des services ne soit la cause de rupture de liens et de services.

Le continuum des services résidentiels en TGC s'établit généralement selon la gravité des impacts du TGC. Lorsque l'intensité ou la complexité du TGC est importante, l'établissement mobilise beaucoup d'énergie vers quelques milieux spécifiques dans le but d'augmenter les compétences des équipes et de s'assurer de leur capacité à composer avec le TGC (plus de personnel en présence, formation sur la prévention et la gestion de crise pour tous, architecture renforcée, salles d'isolement, etc.). Lorsque le trouble du comportement est moins grave, ou lorsque la personne présente des vulnérabilités annonciatrices de TGC, les mesures ne sont pas déployées avec la même intensité et l'aspect de la prévention, si important, est mis de côté.

Le parc résidentiel doit offrir une diversité de possibilités d'adaptation selon trois principaux axes :

- le contrôle de certains facteurs environnementaux fréquemment associés aux TGC (ex. : bruit, routine, taille du groupe, nombre d'intervenants, type de pairs, jumelage compatible avec ses corésidents);
- le soutien à la réalisation des habitudes de vie importantes pour la personne (ex. : selon l'âge, le niveau de participation sociale, certains diagnostics tels que TSA, Prader-Willi, etc.);
- l'accompagnement et les interventions qui tiennent compte des limitations fonctionnelles de la personne.

Dans les territoires plus vastes, cette diversité de l'offre résidentielle devrait être disponible dans plusieurs municipalités régionales de comté (MRC) afin de favoriser le maintien des liens avec la famille, les proches et les amis.

De plus, puisque la concentration d'usagers manifestant un TGC augmente les risques que les caractéristiques de l'un deviennent les déclencheurs de l'autre, les milieux résidentiels qui accueillent des usagers manifestant un TGC n'ont pas à être exclusivement dédiés à cette clientèle. Certaines recherches mettent d'ailleurs en évidence la contre-productivité de regrouper les personnes ayant des TGC [151]. Dans ce contexte, la mixité (TGC et non-TGC) peut s'avérer une option intéressante, même si elle exige des efforts organisationnels supplémentaires et une réelle prise en compte de l'ensemble des enjeux (pour les équipes, les établissements, les familles et les intervenants) et des impacts possibles sur l'ensemble des usagers concernés.

Pour la majorité des personnes recevant des services de l'établissement, l'offre résidentielle est souvent suffisante et adéquate. Pour certains, on procèdera par des adaptations spécifiques à un milieu existant qui correspond au profil général de la personne. Pour un plus petit nombre de personnes, des ressources plus spécialisées et offrant une intensité de service seront nécessaires. Enfin, pour quelques personnes on aura avantage à opter pour une ressource complètement personnalisée où il sera éventuellement possible d'intégrer graduellement d'autres usagers, ne manifestant pas nécessairement de TGC, et dont le profil et les besoins correspondent au premier usager et à son milieu très spécifique. Généralement plus coûteuse, cette approche s'adresse à des personnes pour lesquelles l'établissement mobilise déjà beaucoup de ressources [1].

Lorsque l'établissement se dote de ressources d'hébergement avec des mandats spécifiques (réadaptation intensive, stabilisation-réorientation, enfants, troubles de conduite, etc.), on doit le faire en adoptant une vision systémique du parc résidentiel pour les personnes qui manifestent un TGC. Ces milieux, qui permettent une plus grande spécialisation du personnel qui y travaille, doivent être dotés d'un mandat et de critères d'accès et de fin de services clairement définis afin de bien les distinguer des autres milieux et surtout afin qu'ils

s'articulent en cohérence avec l'ensemble du parc résidentiel. Compte tenu de la particularité et des besoins de la clientèle desservie, ces milieux auront également avantage à bénéficier de ressources suffisantes et à développer des partenariats internes et externes qui leur permettront d'accomplir leur mandat. On y consentira notamment un meilleur ratio intervenant/usager, de la formation continue, des mesures de soutien administratif et clinique et des ententes de collaboration interprogrammes.

Ce type de service résidentiel soulève le défi de la continuité des services pour les usagers qui quitteront ces milieux. L'écart entre les services de réadaptation offerts dans ces milieux spécialisés et ceux offerts dans les autres milieux résidentiels doit être amoindri en assurant des interventions spécialisées et la modulation de l'intensité des services dans les milieux référents et les milieux d'accueil. À cet effet, la mise en place d'une équipe dédiée peut y jouer un rôle central. Ainsi, ces mesures permettent d'éviter l'engorgement des milieux spécialisés et une intégration plus harmonieuse pour la personne dans son nouveau milieu. Un meilleur déploiement d'une offre de service spécialisée en TGC dans tous les milieux résidentiels permettrait d'intervenir sur le TGC dans le milieu résidentiel où il se produit, une pratique recommandée dans plusieurs guides de pratique [42, 43, 41].

STRATÉGIES suggérées par les experts du Groupe de travail sur les enjeux résidentiels

- Évaluer et déployer, à partir des principes spécifiques présentés dans ce document, les ressources nécessaires à l'actualisation des mandats spécialisés des milieux résidentiels et la continuité des services pour la personne à la sortie de ces milieux.
- S'assurer d'offrir, dans tous les types de milieux résidentiels, les services spécialisés en TGC lorsque la situation le requiert, incluant en prévention des troubles du comportement.
- Préciser le mandat et les critères d'accès et de fin d'épisode de service pour les ressources à vocation spécialisée (stabilisation, trouble des conduites, adolescents, etc.)
- Développer des milieux pouvant offrir un service résidentiel temporaire pour permettre un dépannage ou soutenir une transition résidentielle.
- Implanter un mécanisme d'accès dédié aux services résidentiels qui permet de s'assurer avec les équipes de base de l'adéquation entre les besoins de la personne et le milieu offert.
- S'assurer d'un mécanisme de gestion clinico administratif qui permet d'évaluer régulièrement l'adéquation entre les usagers manifestant un TGC et les milieux résidentiels afin de déterminer les ajustements résidentiels requis.
- Suivre l'évolution des besoins en matière de ressources résidentielles en implantant un mécanisme annuel d'analyse de la clientèle émergente permettant d'anticiper le développement requis ou les transformations de l'offre de service résidentielle. Cette mesure permet aussi de prévoir les ajustements à l'organisation des services.

STRATÉGIES suggérées par les établissements

- Effectuer le recrutement des responsables de ressources RI/RTF spécifiquement en fonction du mandat souhaité, ce qui nécessite d'être très explicite dans les appels d'offres.
- Recruter des responsables de ressources RI/RTF avec une formation spécialisée. Certains établissements recrutent au sein même de leur personnel actuel ou ancien.
- Créer des ressources intermédiaires spécialisées (RIS), réduisant l'écart entre RI génériques et les résidences à assistance continue (RAC).

PRINCIPES SPÉCIFIQUES : MODALITÉS DE FONCTIONNEMENT ET ORGANISATION DU TRAVAIL

Principe 15 : Les intervenants et les professionnels spécialisés en TGC disposent de suffisamment de temps pour planifier les interventions, communiquer avec les autres membres du personnel et pouvoir leur offrir de la supervision ainsi que pour faire des recherches sur des stratégies d'intervention, en plus des tâches courantes liées à leur titre d'emploi.

La complexité, la spécialisation et l'intensité des services TGC, de même que la diversité des profils des usagers TGC, requièrent que l'on s'attarde spécifiquement au travail du personnel, intervenants et professionnels, et que l'on s'assure que tous aient le temps suffisant pour bien faire leur travail.

Le temps investi par les intervenants d'un service en TGC avant (planification centrée sur la personne et la planification d'activités) et pendant (soutien et entraînement) l'intervention a des impacts positifs chez les usagers [126]. Un intervenant spécialisé en TGC ou qui connaît bien l'utilisateur peut en aider d'autres à devenir plus efficaces ou plus confortables dans leur travail de gestion des comportements de façon personnalisée [75]. Pour ce faire, ces actions professionnelles nécessitent cependant que les intervenants puissent y consacrer un temps suffisant.

Respecter un processus clinique spécialisé de qualité, reconnu par le guide de pratique sur les services d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes ayant des troubles graves du comportement [3] requiert des intervenants une charge de travail supplémentaire lorsqu'ils travaillent en TGC. Cette charge de travail est illustrée dans plusieurs autres principes exposés dans le présent document. Un établissement du réseau, le CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (anciennement CRDITED MCQ-IU) a même ventilé en détail les actions à poser dans son programme TC-TGC [237], et a ainsi mis en évidence la charge de travail supplémentaire (en plus de ses tâches courantes régulières) à accomplir par chaque intervenant œuvrant dans un service TGC. Or, trop souvent les équipes manquent de temps pour réaliser l'ensemble de ces tâches. Plusieurs conseillers et experts du SQETGC ont pu constater que les objectifs de réadaptation, dont l'importance est largement reconnue, sont souvent absents des plans d'intervention ou ne font pas l'objet d'actions conséquentes

ou effectuées avec l'intensité nécessaire. Cette lacune est largement attribuable au manque de temps.

Il convient donc, pour s'assurer que tous parviennent à accomplir l'ensemble des tâches attendues, d'avoir une vision globale qui tient compte à la fois des activités spécialisées spécifiques aux services en TGC, des tâches générales exigées pour chacun des titres d'emploi, de même que des différentes demandes, parfois non coordonnées et chronophages, provenant de différents secteurs de l'établissement (statistiques, formulaires à compléter, etc.). Le personnel intervenant et professionnel doit être impliqué dans cette analyse, il dispose d'informations uniques et est le premier concerné par la démarche. Cet exercice doit se faire localement, au niveau de chaque équipe. Il vise à s'assurer que tous aient le temps nécessaire pour accomplir l'ensemble des tâches attendues. L'objectif sera atteint en réduisant les tâches non spécialisées des intervenants et en ajustant les charges de cas en tenant compte de la complexité des besoins et de l'intensité requise. Ces actions permettront d'augmenter leur disponibilité pour une prestation de services spécialisés auprès de la personne en situation de TGC.

L'intervention en TGC exige de la part des intervenants un haut niveau d'intensité et de spécialisation, incluant de la formation continue, ce qui implique nécessairement un investissement en termes de temps. Si des équipes en TGC ne disposent pas de suffisamment de temps, le niveau de services offert aux usagers risque de ne pas être suffisamment personnalisé et l'impact réel sur les usagers et leur qualité de vie risque d'être limité.

STRATÉGIES suggérées par les experts du Groupe de travail sur les enjeux résidentiels

- Adapter les formations en fonction du profil des usagers (offrir des formations moins longues, plus ancrées dans la réalité des intervenants).
- Moduler la présence des intervenants (nombre et horaire) en fonction des besoins des usagers pour leur programmation et en fonction des tâches cliniques hors plancher (optimiser la présence des intervenants lors de moments plus critiques dans la programmation et s'assurer que les tâches cliniques sont réalisées).
- Planifier du temps clinique (non comptabilisé dans le ratio de présence auprès des usagers) à l'horaire des éducateurs (travail dans un bureau pris en compte dans le plan de poste) : permet aux éducateurs d'avoir une période de travail clinique suffisamment longue pour se consacrer à des tâches cliniques plus complexes, pour faire de l'intervention spécifique auprès de l'utilisateur ou du coaching auprès de l'équipe sans compromettre la programmation de groupe.

STRATÉGIES suggérées par les établissements

- Établir un portrait global de ce qui est attendu des différentes personnes travaillant en TGC (le processus clinique spécialisé en TGC; le soutien à fournir et à recevoir, ainsi que la formation continue; les tâches de bases liées au titre d'emploi, les demandes non coordonnées de différents secteurs de l'établissement).
- Analyser la charge de travail et la charge de cas des équipes TGC à une fréquence statutaire (s'assurer qu'elles suivent les changements et l'évolution des établissements).

Principe 16 : L'établissement met en place des mesures favorisant la continuité des services, le maintien et la création de liens positifs stables entre les intervenants et les usagers manifestant un TGC.

Le réseau social des usagers hébergés manifestant un TGC est souvent faible, parfois même inexistant. L'intégration en milieu résidentiel, et les possibles déplacements subséquents, transforment et peut faire obstacle au maintien de liens positifs avec la famille, les proches et d'autres résidents. Dans ce contexte, les intervenants sont souvent les personnes qu'ils côtoient le plus et sur de longues périodes et les relations qu'ils développent avec eux occupent une place centrale dans la vie des usagers.

La présence de liens positifs dans la vie des personnes manifestant un TGC est très importante parce qu'elle est un déterminant central de leur qualité de vie [238, 239] qu'elle fait partie d'une approche positive [12] et qu'elle contribue au développement et au maintien des personnes manifestant un TGC dans leur milieu de vie ainsi qu'à leur traitement [4, 32].

L'établissement doit donc viser deux objectifs complémentaires : favoriser les liens positifs stables avec les intervenants et favoriser la continuité des services et éliminer les obstacles à ceux-ci.

En ce qui a trait aux liens positifs, le soutien structuré à la participation aux activités (*Active support*) vise à améliorer les interactions entre les intervenants et les usagers, dans le but d'augmenter l'engagement des usagers dans des activités et, en retour, de diminuer l'apparition de comportements problématiques [214, 240–243]. Il permet d'augmenter la participation [214, 241, 244, 245] et il améliore la qualité de vie [246]. Cette approche est recommandée dans le guide sur les activités de jour valorisantes [227].

Le roulement de personnel existant constitue pour sa part un obstacle important pour la continuité des services et pour le maintien de liens positifs. La question de la rétention du personnel prend ici toute son importance. Dans certains cas cependant les départs ne peuvent être évités et les usagers et les intervenants sont amenés à faire face à des « pertes relationnelles ». Lorsque cela arrive, des modalités doivent être mises en place pour atténuer les conséquences négatives de la rupture du lien existant. À titre d'exemples, lors du déménagement d'un usager, prévoir dans le Plan de transition en TGC [141] la poursuite de certains contacts avec les intervenants de l'ancien milieu de vie. Les équipes doivent en outre, dans une perspective préventive, veiller à favoriser le développement de plusieurs liens de qualité, de sorte que lorsqu'un des intervenants quitte la résidence, le réseau social de l'utilisateur ne soit pas complètement détruit. Comme leur vie se caractérise trop souvent par des ruptures de liens et trop rarement par une abondance de ces liens positifs, ceux-ci doivent être protégés.

En outre, les déplacements de l'utilisateur et le roulement de personnel occasionnent parfois des interruptions de service et les usagers et leurs proches ont parfois l'impression de devoir recommencer à partir du début à chaque changement d'intervenant ou de milieu de vie. Pour

prévenir ces perturbations dans la continuité des services, l'établissement peut mettre en place plusieurs stratégies, administratives et cliniques. En effet, même si certaines situations entraînant une fin du jumelage intervenant/usager sont inévitables, elles sont souvent prévisibles et l'établissement dispose dans la plupart des cas d'un temps suffisamment long pour organiser un transfert de dossier assurant une continuité de services. Un congé de maternité, un congé sans solde, un départ à la retraite ou un changement de poste n'arrivent généralement pas abruptement. Il en va de même pour les demandes d'hébergement pour des usagers hospitalisés, qui atteignent 18 ans ou qui habitent avec des parents âgés. Dans ces situations, le changement de milieu ou d'intervenant est prévisible et l'établissement est donc en mesure de coordonner une transition pour l'utilisateur et d'assurer une continuité de services. Cette période de transition doit notamment permettre de créer, progressivement, mais activement, un lien avec le nouvel intervenant, dans un contexte de sécurité assuré par la présence de l'intervenant qui part.

Il est également possible d'atténuer les impacts et de prévenir certaines situations qui surviennent de manière abrupte (accidents du travail, arrêts de travail pour épuisement...). Plusieurs mesures peuvent en effet être mises en place pour diminuer, ces causes de départ, et lorsque ces départs surviennent, des actions peuvent être posées pour assurer la continuité des liens et des services. Les personnes hébergées qui manifestent un TGC sont généralement entourées d'une équipe terrain et de professionnels qui les connaissent bien et qui maîtrisent les interventions à privilégier. Un transfert de dossier temporaire à un intervenant qui connaît bien l'utilisateur peut permettre de prendre le temps d'organiser un transfert de qualité avec le remplaçant qui doit prendre la relève. De plus, afin de favoriser une appropriation rapide du dossier, les professionnels et les autres intervenants peuvent être sollicités pour soutenir l'intervenant nouvellement assigné. Une structure d'équipe qui prévoit le remplacement par d'autres membres de l'équipe qui sont déjà familiers avec les usagers, leurs plans d'intervention, leurs plans d'action, les autres membres de l'équipe et l'environnement résidentiel de l'utilisateur est à privilégier.

Restent certaines situations moins fréquentes, mais abruptes et imprévisibles pour lesquelles les établissements n'ont que peu, voire aucun contrôle : les démissions avec départ rapide, les congés pour maladie, le décès accidentel d'une personne hébergeant l'utilisateur, un déménagement nécessaire à la suite de l'agression d'un autre usager, etc. Ces situations mobilisent énormément de ressources et mettent fortement l'établissement à défi d'assurer la continuité des services et des liens. Dans un tel contexte, l'établissement doit être créatif et proactif, tout en acceptant qu'il soit possible que ce contexte induise un bouleversement temporaire des services.

Il faut enfin éviter que la structure organisationnelle ne génère elle-même des ruptures de liens et de services. Les découpages administratifs qui génèrent des bris de liens ou des bris de service doivent être identifiés. Lorsqu'ils ne peuvent être éliminés, on en réduira l'impact négatif par une souplesse dans l'application ou en gérant les transitions qu'ils imposent d'une

manière rigoureuse, en portant attention à tous ceux qui sont touchés (tous les usagers, leurs proches, les intervenants, etc.).

STRATÉGIES suggérées par les experts du Groupe de travail sur les enjeux résidentiels

- Implanter dans les milieux résidentiels le soutien structuré à la participation aux activités (*Active support*).
- Lors de la supervision clinique de l'intervenant, favoriser une réflexion quant aux impacts de ses interactions avec les usagers.
- Mettre en œuvre des stratégies administratives variées, permettant des transferts de dossiers de qualité pour les situations de roulement de personnel et de déplacement, et des modalités permettant de limiter l'impact des transferts non prévisibles. Ex. : afficher les postes et les remplacements à l'avance, décaler l'entrée en poste d'un intervenant pour lui laisser le temps d'exécuter correctement ses transferts, planifier les transitions bien avant d'avoir la demande de déplacement (dès que l'utilisateur est hospitalisé, dès que les parents ont 65 ans, etc.).
- Adopter des modalités administratives pour permettre aux intervenants, celui qui part et celui qui arrive, de se croiser pendant un temps suffisant pour échanger les informations pertinentes, se questionner sur la meilleure approche pour favoriser l'installation du lien, lire le dossier et se présenter à l'utilisateur et aux proches.
- Obtenir une entente avec la direction des ressources humaines, des communications et des affaires juridiques (DRHCAJ) et les accréditations syndicales, pour que les modalités de remplacement et d'affichage de postes puissent permettre une continuité dans les interventions et dans les relations avec les intervenants.
- Prévoir et planifier le transfert de dossiers au plan de transition en TGC par les intervenants concernés.

STRATÉGIES suggérées par les établissements

- Moduler le soutien spécialisé par l'équipe dédiée du CISSS/CIUSSS afin de garder des liens significatifs s'il y a des changements de personnel dans la RI/RTF.
- Privilégier les transferts de dossiers vers des intervenants qui connaissent l'utilisateur, même si c'est temporaire.
- Organiser les structures de postes de façon à ce que les membres de l'équipe puissent s'autoremplacer, comme il est possible de le faire dans une équipe dédiée.

Principe 17 : La réponse aux besoins des personnes manifestant un TGC est assurée par une collaboration interprofessionnelle, un plan de postes variés et spécialisés ainsi que par des partenariats intermissions.

La réponse aux besoins des personnes ayant une DI ou un TSA et manifestant un TGC s'avère complexe et multidimensionnelle. L'adoption de pratiques collaboratives optimales entre intervenants, professionnels et partenaires de différentes missions est donc nécessaire.

Au cours des dernières années, la collaboration interprofessionnelle s'est imposée comme une approche incontournable en matière de prestation des soins et des services dans les systèmes de santé nationaux et internationaux [247, 248]. Cette approche représente une

des stratégies les plus prometteuses pour faire face aux défis contemporains émergents, tels que le nombre grandissant de personnes ayant des besoins complexes et multidimensionnels, la pénurie de ressources humaines et la précarisation des conditions de travail [248, 249].

La collaboration interprofessionnelle est un processus par lequel les intervenants et les professionnels de différentes disciplines travaillent ensemble pour concevoir des modalités de pratique qui permettent de répondre de façon cohérente et intégrée aux besoins de la personne, de ses proches et de la communauté [250]. Même si le champ de recherche sur ce thème est en émergence, il semble se dégager un consensus concernant ses bénéfices. Ces pratiques de collaboration favoriseraient notamment un meilleur accès aux soins de santé et permettraient une utilisation plus optimale des ressources professionnelles [251]. De plus, cette approche posséderait le potentiel d'améliorer les relations professionnelles, d'accroître l'efficacité et la coordination des services, d'améliorer la sécurité des usagers et d'accroître leur satisfaction [252].

Les usagers ayant une DI ou un TSA et manifestant un TGC ont des profils cliniques complexes et variés nécessitant, pour répondre à l'ensemble de leurs besoins, l'intervention de plusieurs types de services. L'utilisation d'une approche favorisant des pratiques de collaboration interprofessionnelle en contexte de service résidentiel permettrait certainement d'améliorer l'efficacité des interventions auprès de ces personnes [85, 124]. Or, comme l'efficacité des interventions visant à réduire les comportements problématiques chez les usagers est tributaire de la qualité de l'analyse de ces comportements et de l'évaluation de la personne, il est nécessaire de varier les sources d'information : observations, collecte de données, évaluations, histoire psychosociale et médicale, analyse fonctionnelle, etc. [3, 4, 8, 14, 155].

Ainsi, l'implication d'une équipe spécialisée regroupant plusieurs disciplines est fortement recommandée [3, 4, 8, 14, 84, 253]. Les professionnels composant cette équipe devraient être spécialisés en TGC ou être inscrits dans une démarche visant leur spécialisation. Finalement, l'intensité de service offerte par l'équipe professionnelle en contexte résidentiel doit être suffisante pour avoir un impact sur les comportements problématiques de l'utilisateur. Pour faire une réelle différence, il faut éviter d'impliquer les professionnels auprès d'un trop grand nombre d'utilisateurs et de milieux, et valoriser la contribution complémentaire des différentes disciplines. Aucune personne, aussi habile soit-elle, ne possède l'ensemble des compétences nécessaires pour résoudre une situation de TGC. Par conséquent, le plan de poste doit permettre d'assurer la disponibilité d'une gamme suffisante de professionnels qualifiés, afin d'assurer la juste intensité de leur implication dans les équipes.

Au-delà des professionnels, l'équipe de base en contexte de services résidentiels occupe un rôle central dans la résolution des TGC des usagers. Les établissements doivent s'assurer que tous les intervenants œuvrant quotidiennement auprès des usagers, quel que soit leur titre d'emploi, aient les compétences requises. Afin de leur permettre de faire face aux défis que représente cette clientèle, un soutien clinique doit également leur être offert. Ces

Intervenants résidentiels doivent être reconnus par les professionnels et travailler en équipe dans l'atteinte d'un but commun.

Étant donné le large éventail de problématiques que les usagers manifestant un TGC présentent dans leur milieu de vie résidentiel, des partenariats interprogrammes sont souvent nécessaires dans leur situation. La collaboration interprofessionnelle passe aussi par l'implication de professionnels spécialisés dans des problématiques connexes au TGC, qui viendront contribuer à l'expertise requise des équipes de base et spécialisée [3]. Ces collaborations devraient, lorsque nécessaires, être mises en place rapidement, demeurer fluides et servir au mieux les besoins des usagers en contexte de services résidentiels.

Plus encore, le milieu résidentiel et les services offerts à l'utilisateur doivent être dispensés en fonction de ses besoins de réadaptation et non uniquement en fonction de son diagnostic ou de toutes autres considérations administratives. Par conséquent, les programmes-services du CISSS/CIUSSS doivent être perméables à l'expertise de chacun et les milieux résidentiels ouverts à ces collaborations.

La réalité vécue et le contexte des milieux résidentiels mettent souvent en relief les difficultés de collaboration entre les intervenants du milieu, l'équipe de base, l'équipe spécialisée et les partenaires. D'un côté, les soutiens sont parfois difficiles d'accès, que ce soit pour des raisons d'éloignement géographique, de réserves quant à l'impact de visites à domicile sur les usagers, de l'isolement social des milieux ou de la complexité du processus pour obtenir de l'aide. Par ailleurs, pour développer une collaboration interprofessionnelle efficace, les équipes de base et spécialisée doivent éviter de minimiser les défis auxquels est confronté le milieu résidentiel et s'éloigner d'une posture de consultant ou d'expert avec ces intervenants favorisant ainsi la critique et les conflits. Pour bien faire son travail, chacun des membres de l'équipe a besoin des autres membres. Les professionnels ont besoin des intervenants pour obtenir des observations fiables et ainsi faire leurs analyses. Les intervenants ont, pour leur part, besoin de ces analyses pour mettre en place des interventions efficaces. La vision commune de l'équipe face aux problématiques d'un usager surpasse la somme des visions fragmentées de chacune des parties [254], améliorant du coup la précision de l'analyse et des interventions à mettre en place. Plus encore, les besoins des milieux résidentiels sont plus larges et complexes que les besoins individuels de chaque usager.

Des compétences bien particulières sont cependant requises pour devenir « un bon collaborateur ». À cet égard, le référentiel de compétences du Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé [255] décrit six domaines de compétences à maîtriser pour la mise en place de pratiques de collaboration professionnelle. Ils sont décrits brièvement dans le tableau suivant.

Tableau 2. Domaines de compétences de collaboration interprofessionnelle (CPIS, 2010)

Domaine	Brève description
Communication interprofessionnelle	Les professionnels de disciplines différentes communiquent entre eux de manière responsable et dans un esprit de collaboration et d'ouverture.
Approche centrée sur la personne, les proches et la communauté	Les professionnels cherchent, intègrent et valorisent la contribution et la participation de la personne, des proches et de la communauté en tant que partenaires.
Clarification des rôles et des responsabilités	Les professionnels comprennent leur propre rôle et celui des autres et mettent ce savoir à profit de manière à établir et à atteindre les objectifs de la personne, de ses proches et de la communauté.
Travail d'équipe	Les professionnels comprennent les principes de la dynamique d'équipe et des processus de groupe.
Leadership collaboratif	Les professionnels collaborent avec tous les partenaires, y compris les personnes et leurs proches, à la formulation, à la mise en œuvre et à l'évaluation des soins et des services visant à améliorer la santé.
Résolution de conflits interprofessionnels	Les professionnels ont une attitude proactive qui favorise une participation positive et constructive à la prévention et à la gestion des conflits.

La formation à la collaboration interprofessionnelle doit donc être identifiée comme un moyen incontournable et prioritaire de briser les silos disciplinaires et ainsi mieux outiller les professionnels à travailler ensemble [252, 256].

Les STRATÉGIES suggérées par les experts du Groupe de travail sur les enjeux résidentiels

- Offrir de la formation sur la collaboration professionnelle aux intervenants des RI/RTF, aux équipes de base et spécialisées, aux gestionnaires et aux partenaires privilégiés. Pour réaliser des apprentissages à caractère interprofessionnel, les activités proposées doivent favoriser les interactions entre individus de différentes professions au sein d'un même environnement pédagogique [252, 256].
- Inclure, lorsque possible, les intervenants et les milieux résidentiels concernés dans les discussions de cas, y compris les intervenants significatifs en RI/RTF et les agents d'intervention. Favoriser également la contribution de la personne, de ses proches et des responsables de ressources à ces rencontres.
- Mettre en place, tel que décrit dans le Guide de pratique en TGC [3], une équipe spécialisée au sein du programme DI-TSA-DP. Les professionnels agissent à titre-conseil auprès de l'équipe de base. Cette équipe est constituée de professionnels spécialisés en troubles graves du comportement qui ont comme premier rôle de réaliser une analyse globale, de soutenir

l'élaboration de la programmation, la cohésion nécessaire à sa réalisation, coaching sur mesure, et ce, à travers les différents services incluant le résidentiel.

- Favoriser un accès simple et rapide aux professionnels, en leur offrant par exemple un environnement de travail adéquat directement dans le milieu résidentiel ou à proximité afin d'augmenter leur présence.
- Poursuivre les travaux de chaque établissement pour établir des trajectoires de services entre les programmes incluant les programmes en santé physique. Ces trajectoires doivent permettre d'accéder à des services capables de répondre aux besoins complexes des personnes manifestant un TGC, notamment pour les services résidentiels, quel que soit le programme dont ces services relèvent.
- Attribuer, pour chaque équipe, une fonction de coordination à un professionnel afin d'assurer la coordination du processus clinique et la dispensation des services en interdisciplinarité.
- Fournir aux gestionnaires et aux coordonnateurs professionnels une liste d'indices à prendre en compte pour repérer de façon proactive les conflits potentiels dans l'équipe de base et avec l'équipe spécialisée et les partenaires impliqués. Utiliser une méthode de résolution de conflit privilégiant l'implication de tous les acteurs dans la recherche de solutions.

STRATÉGIE suggérée par les établissements

- Développer de façon privilégiée des pratiques collaboratives avec des médecins en santé physique et psychiatrique afin de faciliter et d'accélérer l'accès aux services médicaux et ainsi développer et ajuster des stratégies d'interventions plus précises en lien avec la situation complexe des usagers TGC. Lorsque le lien de collaboration est bien développé, certains de ces professionnels acceptent de se déplacer à l'occasion dans le milieu résidentiel.

Principe 18 : Les directions soutien et administratives travaillent de pair et de façon agile avec les directions programmes-services afin de favoriser une proactivité dans l'ajustement des services à la personne.

Les comportements problématiques des usagers TGC ont des impacts qui transcendent les directions et secteurs des établissements [50]. Les situations qui en découlent confrontent parfois intervenants et gestionnaires et exposent les limites de l'organisation et de ses processus [257]. Le TGC est donc l'affaire de tous dans l'établissement, puisque tous sont susceptibles d'être sollicités, régulièrement ou ponctuellement, pour une situation complexe liée à la clientèle. De plus, les conséquences sur l'utilisateur et son entourage des comportements problématiques peuvent être majeures : la rapidité du déploiement de solutions efficaces et créatives peut permettre d'éviter qu'une situation complexe ne devienne une situation d'urgence. De plus, l'innovation et un réel partenariat interne sont nécessaires [257], afin d'assurer une réponse adéquate et prompte aux besoins des usagers, de leurs proches, des milieux qui les hébergent et du personnel de l'établissement.

Selon les experts du groupe de travail, un ancrage organisationnel fort est le point de départ d'une meilleure collaboration interne; il appartient donc au comité de direction de démontrer une volonté de développer une synergie entre les directions de soutien, administratives, et programmes-services. Chaque direction doit comprendre les enjeux et défis de la clientèle

TGC hébergée, et s'approprier les aspects qui la concernent plus spécifiquement. Il s'agit pour tous de mieux comprendre le phénomène du TGC, mais également de saisir le rôle de soutien pouvant être offert par chacun afin d'être en mesure d'ajuster rapidement les services auprès de la personne TGC et de son milieu résidentiel.

Cependant, un désir partagé de travailler ensemble est insuffisant pour s'assurer d'une collaboration efficace [258] : des actions concrètes doivent être entreprises en ce sens. Ainsi, une structure de gouvernance valorisant la mise en place de mécanismes opérationnels devrait permettre de répondre avec efficacité aux besoins des personnes en situation de TGC, mais également des équipes résidentielles. Ces mécanismes aideront également le comité de direction à faire un suivi continu et à réviser les façons de faire sur le plan de la gestion afin d'améliorer au besoin l'ensemble des opérations en lien avec de la clientèle TGC hébergée. Des mécanismes de gestion permanents, développés en concertation entre les gestionnaires des services résidentiels TGC et ceux des directions concernées, et entérinés par le comité de direction, devraient faciliter et accélérer l'accès à différents services, soutiens, biens, financements, etc., tout en assurant les suivis requis. D'autres mécanismes de gestion peuvent consister en des collaborations régulières et systématiques entre certaines directions pour éviter que certains problèmes ne surviennent, tels que la participation des services techniques à l'élaboration d'aménagements préventifs architecturaux avec l'équipe clinique.

L'ancrage organisationnel et les mécanismes de gestion qui en découlent doivent, selon les experts du groupe de travail, absolument impliquer les principaux acteurs concernés par les enjeux de la clientèle TGC et par l'agilité requise du partenariat interne. De tels mécanismes doivent être statutaires et rassembler des gestionnaires bien positionnés pour impacter leur direction respective. Si l'implantation initiale des mécanismes de gestion exige des rencontres plus rapprochées, la fréquence ne devra pas trop s'estomper par la suite. En effet, de tels mécanismes de concertation devront suivre les effets des opérations et ajuster les façons de faire aux besoins, en plus de traiter les situations problématiques pour lesquelles les mécanismes de gestion n'ont pas fonctionné ou étaient absents. Les TGC des usagers, hébergés ou non, exposent les limites des processus des établissements et comme il n'existe pas de solution unique permettant de répondre à toutes les éventualités, les établissements doivent élaborer des solutions sur mesure, rapidement, et apprendre de celles-ci en prévision du futur. Cette boucle d'apprentissage doit se faire dans une instance déterminée et dans un délai raisonnable, par des personnes bien positionnées pour cerner la situation problématique et identifier les solutions qui permettront de moduler les services rapidement, en amont des situations de crise.

STRATÉGIES suggérées par les experts du Groupe de travail sur les enjeux résidentiels

- Mandater un gestionnaire TGC pour coordonner un comité des opérations statutaire qui réunit un représentant de chaque direction soutien et administrative (DRI, DL, DST, DRF, DRHCAJ) afin de favoriser la réponse aux demandes et les ajustements presque en temps réel. Ce comité est entériné et réalise un bilan annuel de ses opérations au comité de direction. Le but est de

renforcer l'ancrage organisationnel et l'efficacité de la réponse aux bénéficiaires de l'expérience usager TGC en milieu résidentiel.

- Rendre disponible pour le programme DI-TSA-DP le soutien de certaines directions pour les RI/RTF, par exemple la direction des soins infirmiers (DSI), la direction des services multidisciplinaires DSM), la direction des services techniques (DST) afin d'exercer une fonction-conseil en soutien aux équipes qui œuvrent en milieux résidentiels.
- Identifier des objectifs et indicateurs reliés à l'efficacité des mécanismes de gestion interdirections concernant le TGC et suivre rigoureusement les opérations par le biais de stations visuelles et de la salle de pilotage au sein des CISSS/CIUSSS avec le soutien de la direction qualité, évaluation, performance et éthique (DQEPE). Évaluer les résultats et faire les ajustements requis sur le plan des opérations.
- Offrir à tous les gestionnaires, incluant le comité de direction, de la formation sur les enjeux organisationnels en TGC.
- Former les employés des directions de soutien et administratives à la réalité des services résidentiels TGC et à la nécessité de faire autrement, à travers une formation, une visite des milieux, etc. Voir la formation « Équilibre en situation de TGC pour le personnel administratif » [57].
- Planifier de façon statutaire ces formations pour les nouveaux gestionnaires et employés.
- Développer des trajectoires « éclairés » avec les directions soutien et administratives concernées permettant le traitement prioritaire des demandes provenant de services résidentiels TGC et déployant dans les meilleurs délais les réponses aux demandes pour différents secteurs.

STRATÉGIES suggérées par les établissements

- Développer des partenariats permettant des montages financiers créatifs et du soutien technique pour le développement de milieux résidentiels comme des fondations, des organismes privés, des coopératives, des OBNL, la SHQ, l'OMH, les GRT, etc.
- Solliciter les services techniques pour participer à l'élaboration des aménagements préventifs architecturaux avant même d'en faire les demandes.
- Planifier la construction d'une résidence en prenant en compte les demandes de services techniques acheminées par les milieux TGC dans les années précédentes, pour éviter certains problèmes.

Principe 19 : L'établissement dispose de mécanismes d'amélioration continue de la performance de ses services résidentiels.

Enjeu important pour le MSSS depuis plusieurs années, la question de la performance des services occupe une place majeure dans les établissements. Instaurée dès 2002, dans la Loi sur l'administration publique, la notion d'évaluation de la performance est également présente dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS), qui stipule que le ministre apprécie et évalue les résultats en matière de santé et de services sociaux. Dans son Plan stratégique 2010-2015, le MSSS [161] s'est d'ailleurs engagé à « évaluer la performance du système de santé et de services sociaux et assurer une rétroaction sur les résultats » (objectif 6.1.3.). Depuis 2015 et la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau

de la santé et des services sociaux, tous les CISSS et les CIUSSS du Québec sont d'ailleurs dotés d'une direction de la qualité et de la performance. De plus, le Plan stratégique du MSSS 2015-2020 cible des actions précises à mettre en place en matière d'amélioration continue de la performance, comme l'implantation de salles de pilotage stratégique [161].

Parce qu'ils sollicitent beaucoup de ressources humaines, matérielles et financières, la performance des services résidentiels en TGC est une préoccupation pour les directions d'établissements. La simple comparaison des coûts de service par usager avec des services résidentiels pour d'autres clientèles esquissera un tableau défavorable pour les services résidentiels aux personnes manifestant un TGC. Un modèle d'évaluation aussi simple pourrait s'avérer néfaste pour les usagers, mais aussi contreproductif au simple plan comptable.

À titre d'exemples, il convient d'analyser le coût des services et le nombre d'heures de prestation de services (HPS) directes, mais également le nombre de disciplines impliquées, les mesures de contrôle, les composantes essentielles du guide de pratique en TGC [3] et leur implantation, etc. En définitive, bien que la mesure quantitative soit un outil indispensable pour la gestion de la qualité et de la performance du réseau, il faut se méfier des simplifications et des généralisations excessives. Plusieurs aspects moins tangibles, mais non moins importants dans l'intervention en TGC, comme les relations interpersonnelles, ne peuvent être mesurés directement [259].

Même si certains services résidentiels peuvent être développés à moindre coût, il est nécessaire, pour une partie de la clientèle TGC, de pouvoir offrir une intensité de service substantielle avec une certaine flexibilité. Les investissements financiers s'avèrent alors pertinents parce qu'ils permettent d'offrir le bon niveau de service à la personne et sont finalement gagnants en termes d'efficacité sur une certaine période de temps [124]. Dans ce contexte, si l'on veut répondre aux besoins importants des usagers manifestant un TGC, les ressources adéquates doivent être consacrées aux services spécialisés; un temps précieux est malheureusement parfois perdu parce que les ressources consacrées au service ne sont pas suffisantes pour traiter les problématiques comportementales sévères [124]. Tel qu'indiqué dans le Plan stratégique 2015-2020 du MSSS, il faut « mettre en place des actions qui contribueront à accroître non seulement le volume, mais également la qualité et la pertinence des services », c'est-à-dire ne pas voir la performance d'un service résidentiel exclusivement en termes de ressources, mais également la penser et l'organiser en termes de résultats appropriés pour les usagers TGC [161].

Depuis 2015, le SQETGC a développé et expérimenté un modèle de performance clinique et organisationnelle destiné aux services TGC des établissements [260]. Les indicateurs qui composent ce modèle sont spécifiques aux particularités de ces services. Ils permettent de mesurer les effets des services sur les usagers, de même que leurs impacts sur le personnel, en fonction des ressources consacrées et des actions posées dans les services. Même si le modèle n'a pas été développé exclusivement pour les services résidentiels, plusieurs indicateurs leurs seront particulièrement utiles, notamment le taux d'accidents du travail, la démarche de transition, le coût d'hébergement et le taux de déplacement des usagers.

D'autres indicateurs que ceux proposés dans ce modèle, personnalisés à la réalité des services résidentiels TGC de l'établissement, pourraient très bien être identifiés et mesurés en fonction des résultats attendus de la direction.

Mais, plus que la mesure de la performance, c'est l'analyse des résultats et les ajustements qui en découlent qui permettent de comprendre ce qui influence la qualité des services et d'identifier ce qui doit être fait en ce sens. Afin de parvenir aux cibles d'amélioration envisagées, les nouveaux processus et modes de fonctionnement devraient être soumis à un suivi continu. À terme, les ajustements apportés devront être partagés avec les dirigeants, les gestionnaires et les intervenants dans le but de valider, d'instituer des stratégies appropriées pour les rendre pérennes et, lorsque pertinent, de faciliter leur déploiement dans d'autres services résidentiels en TGC. Il ne s'agit pas seulement de mesurer, mais également de se doter de mécanismes qui permettront une amélioration continue des processus et des services déployés en contexte résidentiel. La mesure est un intrant pour le jugement décisionnel, mais elle n'est pas le jugement en soi. La mesure aide à assumer son mandat de façon responsable et transparente, elle devrait favoriser un dialogue constant entre les différents acteurs impliqués quant aux enjeux et priorités d'amélioration et permettre de rendre compte des progrès ou des difficultés [259].

Mesurer la performance des services résidentiels en TGC, et faire des ajustements en continu, est d'autant plus important dans le contexte des présents travaux, où plusieurs stratégies sont proposées afin d'améliorer ces services. Ces stratégies exigent, à différents niveaux et dans différents secteurs, un effort supplémentaire, qui doit être considéré comme étant un investissement qui rapportera en termes de qualité de services.

Pour finir, il est important de ne pas oublier une donnée essentielle pour l'appréciation et l'amélioration des processus : la mesure de la satisfaction de la personne manifestant un TGC et de ses proches.

STRATÉGIES suggérées par les experts du Groupe de travail sur les enjeux résidentiels

- Déployer le modèle de performance clinique et organisationnelle du SQETGC [260] dans les services résidentiels en TGC, en s'appuyant sur les méthodes de collecte de données et d'analyse des résultats en équipe proposées dans le cadre de référence du SQETGC.
- Obtenir d'abord le niveau de base desdits services sur différents indicateurs et mesurer l'impact de l'implantation de nouvelles stratégies résidentielles (prendre des décisions entourant les stratégies à mettre en place au niveau résidentiel répondant aux besoins d'une personne à la suite d'une démarche de réflexion qui inclut les intervenants).
- Convenir du choix des priorités d'amélioration des services ou de stratégies avec les équipes, en fonction de la dynamique propre de chaque équipe, de ses rapports de collaboration avec les autres services et en concordance avec les priorités établissement et les orientations générales qui émanent de la direction.
- Limiter le nombre de priorités de façon à éviter la dispersion des efforts d'amélioration.
- Mettre en œuvre les changements reliés à l'optimisation des processus résidentiels ou de développement de pratiques et des stratégies novatrices par des cycles d'implantation courts

Enjeux résidentiels : Principes et stratégies pour les personnes présentant une DI ou un TSA et manifestant un TGC

(*plan-do-study-act*, PDSA). Ces cycles favorisent une rétroaction rapide et des ajustements progressifs servant à rediriger les efforts, au besoin jusqu'à l'obtention d'un changement jugé satisfaisant et représentant une progression notable des actions déployées [259].

STRATÉGIES SUGGÉRÉES PAR LES ÉTABLISSEMENTS : Aucune stratégie répertoriée.

MÉTASTRATÉGIES

Les chapitres précédents sont organisés autour de 6 principes généraux et de 19 principes spécifiques aux services résidentiels pour les personnes ayant une DI ou un TSA et manifestant un TGC. L'objectif de cette présentation « segmentée » de ces principes est de permettre aux établissements de personnaliser le développement de leurs services en fonction de leurs forces actuelles et de ce qu'ils perçoivent comme étant les défis les plus importants qu'ils ont à relever. Cette segmentation ne permet toutefois pas de mettre en évidence l'interdépendance existante entre chacun de ces principes, interdépendance qu'un lecteur attentif est en mesure d'identifier (nombreuses références d'un principe à l'autre, même stratégie pour plusieurs principes).

Dans le cadre des présents travaux, une métastratégie est une stratégie d'ordre supérieur (méta) reposant sur l'application coordonnée de plusieurs actions qui permettent l'actualisation simultanée de différents principes résidentiels (spécifiques et généraux).

Illustrer une synergie n'est pas simple. Afin de favoriser la compréhension du lecteur, la logique suivante a été adoptée pour décrire les trois métastratégies : il est nécessaire d'avoir des ressources humaines (en gris) avec lesquelles des modalités de fonctionnement (en jaune) sont déterminées dans l'objectif de dispenser un service (en bleu) à l'utilisateur. Les diagrammes ont été réalisés en concevant des couches superposées (RH, modalités de fonctionnement, offre service et pratiques cliniques). Afin de bien les comprendre, le lecteur devra donc les concevoir en 3 dimensions (voir Diagramme 1). En aucun cas, cela ne signifie qu'une catégorie de principe est plus importante qu'une autre, elles sont toutes complémentaires.

Les présentations des trois métastratégies suivantes ont pour but de mettre en évidence la synergie et la potentialité de celles-ci. Actuellement en place dans certains CISSS/CIUSSS, elles constituent des exemples intéressants et applicables, mais ne représentent qu'un échantillon de l'ensemble des combinaisons possibles. Les diagrammes ci-après (Diagrammes 2, 3 et 4) cherchent à illustrer les liens et la potentialité de chacune des trois métastratégies.



Diagramme 1- Aspect vertical de la synergie

1-L'ÉQUIPE MOBILE D'INTERVENTION

L'équipe mobile d'intervention (ÉMI) est composée d'un petit noyau d'éducateurs spécialisés soutenus par un spécialiste aux activités cliniques (SAC). Ce service complémentaire aux équipes de base est disponible 24/7.

L'ÉMI offre, de façon temporaire, un niveau élevé et personnalisé d'intensité de services dans le but de prévenir ou de désamorcer une situation de crise afin de maintenir l'utilisateur dans son milieu de vie et dans ses milieux d'intégration. L'ÉMI est donc un outil d'intervention supplémentaire disponible permettant de favoriser la stabilisation et la réadaptation des usagers manifestant un TGC

L'approche de l'ÉMI mise sur la relation entre l'utilisateur et l'éducateur : l'équipe se présente dans le milieu de l'utilisateur pour créer un contact positif avec celui-ci. Ces interventions en amont facilitent le travail des membres de l'équipe lorsqu'ils doivent intervenir en situation d'urgence. L'ÉMI a le mandat de soutenir, sur le plan clinique, les équipes de base ainsi que d'habiliter les intervenants des différents milieux et les partenaires à l'intervention en TGC. Elle ne se substitue pas à l'équipe en place, mais elle collabore avec celle-ci dans le cadre du processus clinique afin, entre autres, de faciliter la modulation de l'intensité de services pour un ou des usagers lors de nouveaux apprentissages, de transitions ou de périodes plus difficiles. Elle peut effectuer des séances d'observation et de modelage et intervient dans tous les milieux de vie de la personne, incluant les milieux résidentiels (RAC, RI/RTF, milieu naturel). Le fait d'intervenir de manière épisodique lui permet de diminuer la tension dans les milieux; elle peut même, le cas échéant, réaliser le désamorçage auprès d'une équipe ayant vécu une situation de crise.

Ces multiples implications de l'ÉMI dans la réadaptation sont innovantes dans le contexte des équipes mobiles déjà existantes au Québec et s'inscrivent en concordance avec le Guide de pratique en TGC [13].

ANALYSE DE LA MÉTASTRATÉGIE

L'ÉMI répond à trois principes spécifiques importants reliés à l'offre de service et aux pratiques cliniques : prévenir et résoudre les crises (P10) ; éviter un premier placement ou un déplacement résidentiel (P9) ; Éviter d'utiliser les services hospitaliers, médicaux et psychiatriques pour d'autres motifs que leur mandat (P8).

Le Diagramme 2 à la page suivante illustre le concept de l'ÉMI.

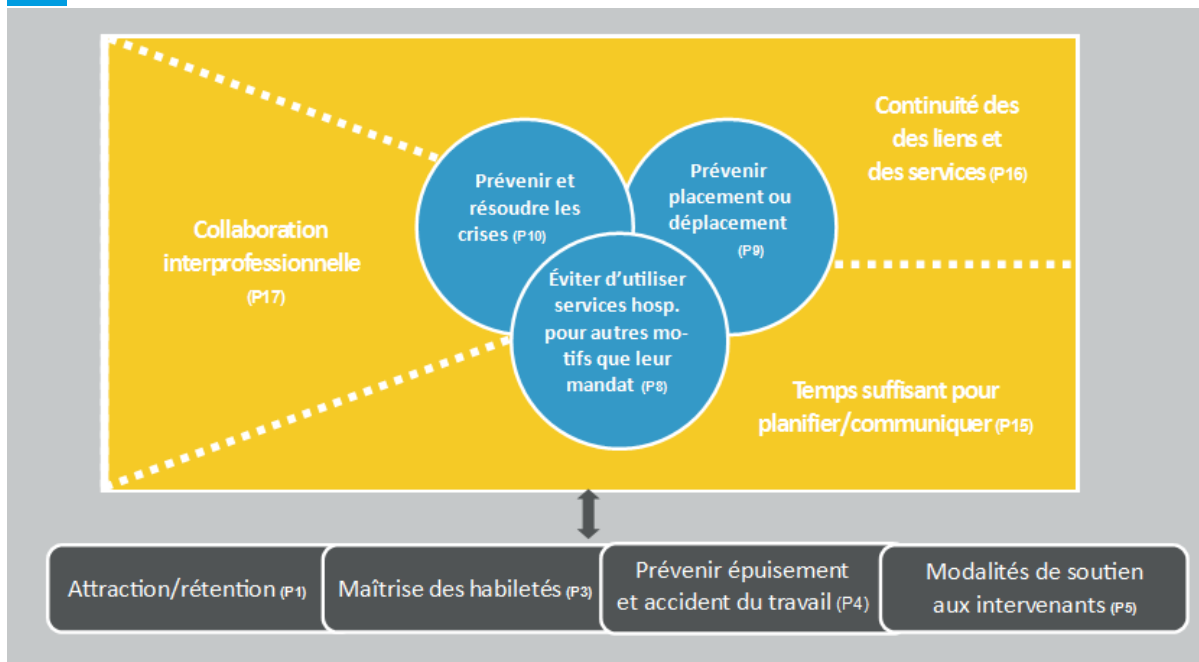


Diagramme 2 – Synergie des principes impliqués dans l'ÉMI

À la base du diagramme, en gris, se trouvent les quatre principes qui touchent les ressources humaines. Le prolongement de la couleur grise en arrière-plan illustre le fait que ces mesures sont le départ pour l'application des autres principes.

On retrouve ensuite en jaune trois figures qui représentent les trois principes qui se complètent et qui définissent la façon de fonctionner de l'ÉMI : d'une part, du temps suffisant est prévu pour que des spécialistes s'impliquent dans la planification des interventions et le transfert des compétences, d'autre part, une attention particulière est accordée à la continuité des liens et des services dans le fonctionnement même de l'équipe et, enfin, cela génère une collaboration interprofessionnelle. La flèche bidirectionnelle à la base démontre la connexion entre le principe favorisant la maîtrise des habiletés à un haut niveau chez l'ÉMI et la place qui est faite au transfert des compétences de cette ÉMI vers les autres intervenants, incluant ceux qui sont moins spécialisés. Cette bidirectionnalité est aussi présente pour certaines activités de soutien et de désamorçage dans le cadre des activités de l'équipe. Enfin, trois principes spécifiques, la prévention/résolution des crises (P10), éviter un premier placement ou d'un déplacement (P9) et éviter d'utiliser les services médicaux pour d'autres raisons que leur mandat (P8) se retrouvent au sommet de la pyramide et profitent directement aux usagers.

Même si les exemples de synergie cités sont incomplets, cette démonstration corrobore la règle selon laquelle l'effet global de l'application coordonnée de plusieurs principes est plus grand que la somme des parties.

2- L'ÉQUIPE D'INTERVENTION DÉDIÉE

L'**équipe d'intervention dédiée (ÉID)** est une équipe interdisciplinaire dotée de compétences de pointe en TGC. Sa composition, son organisation et son fonctionnement particuliers visent l'atteinte de quatre grands objectifs :

1. Maximiser la compétence des intervenants spécialisés;
2. Assurer la stabilité des liens intervenants-usager;
3. Jumeler les intervenants à l'utilisateur en tenant compte des compétences **et** des affinités personnelles; et
4. Moduler l'intensité des services spécialisés pour favoriser les interventions de traitement, prévenir et résoudre les crises et pour que l'effort de service soit ajusté à l'évolution, à moyen et à long termes, du TGC.

L'ÉID comprend des éducateurs spécialisés, un ou des psychoéducateurs et des professionnels, qui vont offrir des services à la personne manifestant un TGC. L'ÉID suit l'utilisateur manifestant un TGC dans tous ses milieux de vie et d'activité (loisir, travail, résidence, école, services médicaux) y compris en dépannage. La sélection des intervenants se fait en fonction des compétences professionnelles et personnelles reconnues comme importantes pour dispenser des services spécialisés auprès de personnes manifestant un TGC. Le processus de sélection peut permettre de reconnaître comme qualifiés, un plus grand nombre d'intervenants et de professionnels que de postes à combler. Il s'agit pour l'établissement de se créer une réserve pour d'éventuels nouveaux postes ou pour être en mesure de remplacer ceux qui s'absentent ou quittent leur poste au sein de l'ÉID. Tant par leur profil de compétences que par leur intérêt pour le travail en TGC, le personnel ainsi choisi devrait permettre de constituer des équipes plus stables. Deux principes sont fortement impliqués : sélectionner en fonction d'un profil de compétences (P2) et assurer la stabilité de liens et la continuité des services (P16)

Les assignations des intervenants effectuées par le gestionnaire se font en s'assurant que l'intervenant n'arbore pas de caractéristiques susceptibles de contribuer au TGC de l'utilisateur. Le gestionnaire recherche aussi un intervenant qui ne sera pas affecté négativement, émotivement ou dans ses valeurs, par les caractéristiques particulières de la personne. Enfin, il tentera plutôt de jumeler usagers et intervenants qui partagent certaines affinités.

Cette façon de procéder aux assignations assure une « redondance relationnelle », c'est-à-dire que chaque usager sera connu et connaîtra plusieurs membres de l'ÉID (trois, par exemple). Chacun des membres de l'ÉID a un niveau d'implication différent : l'intervenant-pivot assume 60 % des tâches jusqu'au 3^e intervenant responsable d'environ 10 % des présences. Leurs actions sont coordonnées de façon à être complémentaires plutôt que semblables. La redondance relationnelle permet la continuité des liens et des interventions en remplaçant les intervenants en vacances ou absents par un membre du trio : c'est la formule de « l'autoreplacement ». Si une absence est prolongée, on introduira un nouveau membre pour compléter le trio.

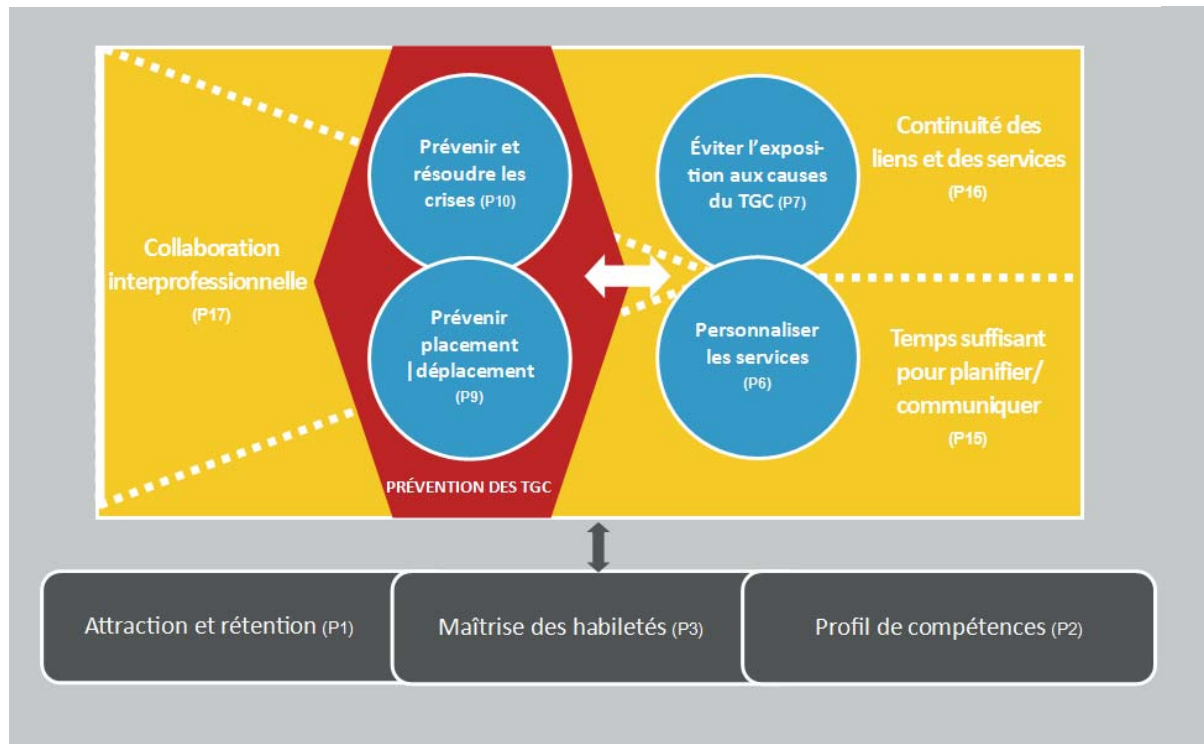
L'organisation de l'ÉID permet de moduler l'intensité des services, à la hausse ou à la baisse, afin de s'ajuster aux besoins de la personne et de son milieu de façon dynamique. Les modulations à la hausse de l'intensité de l'intervention se font à l'intérieur du trio de façon à ce que l'utilisateur soit toujours en présence de personnes connues. À titre d'exemple l'utilisateur peut bénéficier de deux heures par jour d'intervention en période de réadaptation intense, voire même 16 heures en période de crise. Si la période de crise nécessite une telle intensité pendant plus de quelques jours, il est possible de recourir à d'autres membres de l'ÉID dont il faudra planifier l'apparition dans la vie de l'utilisateur. La redondance relationnelle de l'ÉID permet une intensification immédiate sans l'introduction de nouveaux visages. Le fonctionnement en ÉID assure l'accès à des renforts compétents qui ont eu le temps de prendre connaissance du dossier. Inversement, la présence de l'équipe se réduit très graduellement au fur et à mesure que les objectifs visant le TGC et la qualité de vie sont atteints.

Pour permettre d'augmenter l'intensité sans pénaliser un autre usager vulnérable, et de réduire cette intensité sans dilapider des ressources précieuses, une partie de la tâche des membres de l'ÉID est dite « malléable ». On y retrouve des tâches nécessaires à la mission du service, mais qui ne sont pas des interventions directes à un usager manifestant un TGC (ex. : organiser des formations ou des supervisions sur mesure en TGC, animer des groupes d'habiletés sociales ou de régulation des émotions, soutenir l'élaboration d'une AIMM ou d'un PAMTGC, effectuer des observations ciblées dans un milieu, guider un intervenant qui apprend une nouvelle stratégie d'intervention, etc.). Ce type d'équipe, favorise et assure donc l'élaboration, la qualité et la réalisation de PAMTGC pour les usagers TGC ainsi que l'intensité requise des services d'adaptation et du soutien pour la clientèle.

Afin de développer leurs compétences à un niveau supérieur, les membres de l'ÉID reçoivent de façon privilégiée les formations pertinentes et leur niveau de maîtrise des habiletés est évalué régulièrement. Cette évaluation est la base d'un plan de développement continu.

ANALYSE DE LA SYNERGIE

Diagramme 1 - Synergie des principes impliqués dans l'ÉID



Cette métastratégie très prometteuse met de l'avant une dizaine de principes, illustrés dans le Diagramme 3 qui cherche à mettre en évidence les interrelations entre eux.

À la base du diagramme, sur le plan des ressources humaines, le personnel est sélectionné selon ses compétences primaires (P2) et une politique de formation favorise le développement de ses compétences (P3). Comme la formation et l'accompagnement en TGC à d'autres membres du personnel font partie de la partie malléable de leur tâche, les intervenants de l'ÉID sont à la fois les objets et les instruments de la formation spécialisée. Les caractéristiques de l'ÉID, la mise en valeur de la formation, la collaboration interprofessionnelle constituent autant de facteurs d'attraction et de rétention du personnel (P1), ce qui permettra aux activités de formation de porter tous leurs fruits. Comme l'illustre le Diagramme 1, ces principes touchants les RH sont des éléments importants auxquels se rajoutent des modalités de fonctionnement.

Les principes de collaboration interprofessionnelle (P17), de prévoir du temps suffisant pour planifier et communiquer les interventions aux intervenants (P15) et de la stabilité des liens

et de continuité des services (P16) déterminent tous les principes qui s'actualisent par la suite. Ils décrivent les modalités de fonctionnement et d'organisation du travail de l'ÉID.

Dans la partie centre gauche du diagramme se retrouve, en rouge, le principe général de prévention des TGC. Un des impacts importants de l'ÉID est la prévention des TC et des TGC. L'amélioration de ces interventions précoces sur les TC se traduira en effet par une baisse de la prévalence des TGC dans l'établissement. L'utilisation des membres de l'ÉID dans ces tâches de prévention est un moyen de multiplier les retombées de la formation que l'établissement leur offre. La modulation de leurs interventions permet d'intensifier le traitement des causes des TGC ce qui en réduira graduellement la probabilité et qui préviendra leur réapparition (prévention tertiaire des TGC). Enfin, par sa constitution elle-même, et par la modulation de l'intensité des services, l'ÉID est un instrument de prévention et de résolution des crises (P10). La prévention des situations de crises contribuera donc à réduire l'exposition aux TGC pour les autres résidents, les responsables de ressources, les membres du personnel et les proches. Ceci devrait contribuer à favoriser la stabilité des équipes pour qui ces épisodes de crise sont un facteur de stress associé à l'épuisement. Et comme ces situations sont souvent la cause des premiers placements ou des déplacements, l'implication de l'ÉID dans les milieux familiaux contribue aussi à les prévenir (P9).

Au centre droit, on retrouve deux principes reliés aux pratiques cliniques de l'ÉID à l'égard de l'utilisateur soit le fait de déployer des interventions qui évitent d'exposer la personne aux causes connues de son TGC (P7) et la personnalisation des services (P6). La bidirectionnalité entre ces deux principes reflétant les pratiques d'intervention de l'équipe concourt finalement à la prévention de la prévention et de la résolution des crises (P10) de même qu'au placement/déplacement (P9).

3- DES SERVICES RÉSIDENIELS TEMPORAIRES

Les services résidentiels temporaires ont deux principaux objectifs. Ils permettent, en premier lieu, d'éviter une hospitalisation engendrée par une crise dans les cas où l'expertise et l'intervention médico-psychiatrique ne sont pas spécifiquement requises [84]. C'est la fonction de « dépannage » que l'on connaît depuis plusieurs années dans les services DI-TSA. Les services résidentiels temporaires doivent, en second lieu, servir à donner aux équipes et à l'établissement le temps nécessaire pour organiser une solution résidentielle personnalisée pour l'utilisateur. C'est la fonction « personnalisation des services résidentiels ». Le travail essentiel à réaliser pour ces services est donc de trouver un nouveau milieu résidentiel ou d'ajuster le milieu d'origine de l'utilisateur afin de répondre le plus adéquatement possible à ses besoins et, finalement, de préparer sa transition et son intégration.

L'accès à des places résidentielles temporaires doit pouvoir se faire dans un court délai de temps. Pour assurer un accès rapide lors de la crise, il est nécessaire d'identifier ces places dans le parc résidentiel (P14), de s'assurer de leur disponibilité et de mettre en place un mécanisme d'accès connu des intervenants et professionnels. Dans le souci d'optimiser

L'utilisation des ressources du programme DI-TSA, on s'assurera que le personnel de l'établissement ou de la RI associé à ces places momentanément libres, contribue en tout temps au mandat du programme TGC. La perspective est ici la même que pour la notion de « tâches malléables » mentionnée précédemment.

Dans le cadre de ces services résidentiels temporaires, il s'agit de changer le paradigme de critère de « fin de service ». L'accent est mis sur la personnalisation d'une solution résidentielle plutôt que sur l'induction de changements chez la personne afin qu'elle puisse intégrer des services du parc résidentiel. La personne quitte donc le service temporaire lorsqu'on a organisé une solution résidentielle pour elle. Ce changement de paradigme peut s'actualiser dans la mesure où l'établissement possède un parc résidentiel diversifié qui permet une fluidité entre les services temporaires et les services résidentiels.

Ces services temporaires doivent être « robustes » puisqu'ils intègrent des personnes vivant des épisodes de crise. Cette robustesse est le résultat de facteurs en lien avec les ressources humaines, l'architecture et la programmation clinique. Les intervenants qui travaillent au sein de ces milieux sont sélectionnés pour leur capacité à garder leur calme en situation de confrontation et de tension. Ils sont formés pour ne pas contribuer au TGC et, le cas échéant, assurer leur sécurité avec la personne. Cette équipe est aussi familière avec l'application de plans d'aménagements préventifs, de prévention active, de collecte des données d'observation courante (suivis des interventions). La qualité de la programmation clinique repose sur l'accès à une équipe spécialisée très bien formée dont l'intensité des services peut être modulée pour répondre aux besoins. L'architecture permet de contrôler l'exposition de l'utilisateur aux facteurs contextuels de son TGC.

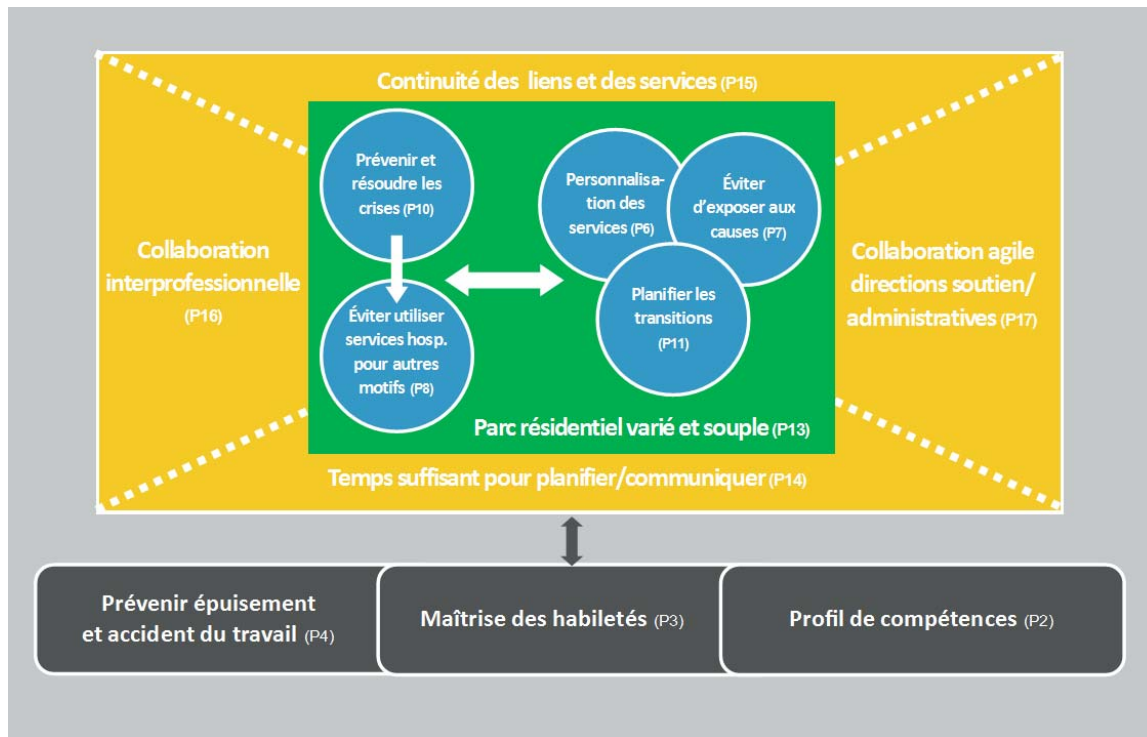
Lorsque cette métastratégie est associée à celle d'une équipe d'intervention dédiée, on observe une augmentation de sa potentialité. L'accès à une équipe dédiée (ÉID) dès l'entrée en service temporaire et la poursuite de son travail dans le milieu de destination est une clef pour assurer que les épisodes de services résidentiels temporaires soient relativement brefs. L'ÉID garantit un haut niveau de compétence dans l'intervention sur les TGC pendant la dispensation de ce service. Elle permet aussi d'assurer qu'on retrouve cette compétence dans le milieu de sortie, puisque l'ÉID y accompagne l'utilisateur. De façon générale, quand l'ÉID intervient auprès de l'utilisateur et que l'on prévoit que l'équipe de base poursuivra l'intervention auprès de celui-ci après les services résidentiels temporaires, son action se fait dans une perspective d'habilitation et de non-substitution.

Lors de l'entrée en service résidentiel temporaire, l'ÉID commence par réviser l'AIMM et le PAMTGC de l'utilisateur ou à les élaborer si tel est le besoin. L'ÉID produit ensuite un portrait détaillé du milieu requis pour l'utilisateur en s'appuyant sur l'analyse multimodale des causes du TGC, sur les outils de transition les plus à jour (PTr-TGC [141, 142]) et sur l'analyse des circonstances de la crise qui a précédé le déplacement. Elle collabore également étroitement avec l'équipe chargée de trouver un nouveau milieu résidentiel. Ces deux équipes partagent une même vision de la personnalisation de la solution résidentielle, vision commune qui fait l'objet d'un travail soutenu, tant dans les formations que dans la gestion quotidienne.

Enfin, la présence même de ces services temporaires « robustes » et compétents élimine l'utilisation abusive des services hospitaliers pour du dépannage.

ANALYSE DE LA SYNERGIE

Diagramme 4 – Synergie des principes impliqués dans les services résidentiels temporaires



Le Diagramme 4 illustre la synergie entre les différents principes mis de l'avant dans cette métastratégie.

On retrouve à la base trois principes touchant les RH, soit la sélection selon les compétences, la maîtrise des habiletés d'intervention et la prévention de l'épuisement et des accidents du travail. Ces ressources sont organisées de façon à privilégier des modalités de fonctionnement et d'organisation du travail (en jaune) relevant de la collaboration agile entre les directions soutien/administratives et clinique avec la collaboration professionnelle, la planification du temps et la continuité des liens et des services. Ces quatre principes, complémentaires aux principes des ressources humaines, favorisent une prestation de services qui s'inscrit au centre d'un parc résidentiel varié. Ces services résidentiels temporaires permettent de prévenir et de résoudre les crises des usagers et ainsi d'éviter d'utiliser les services hospitaliers pour du dépannage. Cette offre de service est renforcée par des principes essentiels reliés à des pratiques cliniques, soit la personnalisation des services, éviter d'exposer la personne aux causes de son TGC et, finalement, planifier les transitions que ce soit pour la réintégration de la personne dans son milieu d'origine ou dans un nouveau milieu résidentiel.

CONCLUSION

Les principes et les stratégies énumérés dans le présent document doivent faire l'objet d'un déploiement structuré afin de maximiser leurs impacts sur la qualité des services en milieu résidentiels TGC. Ce déploiement peut s'inscrire dans les processus d'amélioration des pratiques et des services déjà en place dans les établissements, tels que le PDE-TGC, les plans d'action stratégiques ou opérationnels. L'établissement s'assure ainsi d'une certaine cohérence et de moyens organisationnels usuels : analyse de la situation, partenariats internes, ancrage organisationnel, gestion de projet, comité de pilotage, etc. Il est également suggéré de déterminer des indicateurs d'évolution des services afin de suivre de près les effets des principes résidentiels et leurs stratégies. Les effets peuvent être mesurés sur plusieurs cibles : les usagers, le personnel, les coûts, etc. Toutefois certains effets peuvent prendre plus de temps à se manifester ou peuvent être nuancés et subtils. Il convient de porter attention aux effets qualitatifs en sollicitant l'avis des différentes parties prenantes.

À la lecture des 19 principes spécifiques traités dans ce document, on remarque que plusieurs liens existent entre les différents principes. Un lecteur avisé notera également que certaines stratégies peuvent s'appliquer à plus d'un principe. Les milieux résidentiels sont composés de nombreux systèmes qui s'influencent et qui, par conséquent, sont dépendants les uns des autres. Ainsi, l'application d'un principe isolé pourrait n'avoir qu'une portée limitée, voire nulle. Les directions du programme DI-TSA-DP sont invitées à identifier des stratégies structurantes qui permettront à elles seules d'aborder plusieurs principes à la fois, à la manière des exemples de métastratégies évoquées dans ce document. Il s'agit de rechercher la synergie qui permettra la potentialisation des effets de nos milieux résidentiels en TGC. Le présent document est orienté vers des principes et des stratégies selon différentes modalités résidentielles. Cependant, nous souhaitons que le lecteur garde à l'esprit qu'une approche souple et personnalisée est toujours de mise pour chacune des personnes présentant une DI ou un TSA et manifestant un TGC.

RÉFÉRENCES

1. Lapointe, A., Méthot, S., Cantin, D., Fréchette, C., Gagné, M., Gaudreault, S., ... Tremblay, D. (2013). *Solutions résidentielles personnalisées (SRP) Guide technique*. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC.
2. MSSS. (2016). *Cadre de référence. Les ressources intermédiaires et les ressources de type familial*. Québec : La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
3. FQCRDITED. (2010). *Le service d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes ayant des troubles graves du comportement (TGC)*. Montréal, Canada : FQCRDITED.
4. British Psychological Society. (2007). *Challenging behaviour: a unified approach. Clinical and service guidelines for supporting people with learning disabilities who are at risk of receiving abusive or restrictive practices*. London: Royal College of Psychiatrists.
5. Sheehan, R., Hassiotis, A., Walters, K., Osborn, D., Strydom, A., & Horsfall, L. (2015). Mental illness, challenging behaviour, and psychotropic drug prescribing in people with intellectual disability: UK population based cohort study. *BMJ*, 351, h4326.
6. Tsakanikos, E., Costello, H., Holt, G., Sturmey, P., & Bouras, N. (2007). Behaviour management problems as predictors of psychotropic medication and use of psychiatric services in adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1080–1085.
7. Krahn, G. L., Hammond, L., & Turner, A. (2006). A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(1), 70–82.
8. Deb, S., Matthews, T., Holt, G., & Bouras, N. (2001). *Practice guidelines for the assessment and diagnosis of mental health problems in adults with intellectual disability*. Brighton: The European Association for Mental Health in Mental Retardation.

9. Balogh, R., Ouellette-Kuntz, H., Bourne, L., Lunskey, Y., & Colantonio, A. (2008). Organising health care services for persons with an intellectual disability. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4), CD007492.
10. Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2010). Deinstitutionalisation and community living: position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(2), 104–112.
11. Department of Health. (2001). *Valuing People: A new strategy for learning Disability for the 21st Century*. UK: Secretary of State for Health.
12. Fraser, D., & Labbé, L. (1993). *L'approche positive de la personne : une conception globale de l'intervention*. Laval, Québec : Agence D'arc.
13. Dosen, A., Gardner, W. I., Griffiths, D. M., King, R., & Lapointe, A. (2007). *Practice guidelines and principles: Assessment, diagnosis, treatment and related support services for persons with intellectual disabilities and problem behaviour: European Edition*. Gouda, Netherlands: Centre of Consultation and Expertise Mental Health in Intellectual Disabilities.
14. Gardner, W. I., Dosen, A., Griffiths, D. M., & King, R. (2006). *Practice guidelines for diagnostic, treatment and related support services for persons with developmental disabilities and serious behavioral problems*. New York: NADD Press.
15. Ritzwoller, D. P., Sukhanova, A., Gaglio, B., & Glasgow, R. E. (2009). Costing behavioral interventions: a practical guide to enhance translation. *Annals of Behavioral Medicine: A Publication of the Society of Behavioral Medicine*, 37(2), 218–227.
16. Caron, C., Sénécal, P., & Bigras, M. (2014). *Chantier Guide de pratique l'implantation du guide de pratique TGC : présentation à la Communauté de pratique du SQETGC*. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC.
17. Lowe, K., Jones, E., Allen, D., Davies, D., James, W., Doyle, T., ... Moore, K. (2007). Staff training in positive behaviour support: impact on attitudes and knowledge. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(1), 30–40.

18. Allen, D., Langthorne, P., Tonge, B., Emerson, E., McGill, P., Fletcher, R., ... Kennedy, C. (2013). Towards the prevention of behavioural and psychiatric disorders in people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(6), 501–514.
19. Labbé, L., Choquette, P., & Turgeon, M.-J. (2014). *Modèle de prévention des TGC*. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC.
20. World Health Organization. (2004). *Prevention of mental disorders. Effective interventions and policy options. Summary report*. Geneva: World Health Organization.
21. Sabourin, G., & Lapointe, A. (2014). *Analyse et intervention multimodales en troubles graves du comportement – Grille et lexique*. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC.
22. Pruijssers, A., van Meijel, B., & van Achterberg, T. (2011). A case report for diagnosing anxiety in people with intellectual disability: the role of nurses in the application of a multidimensional diagnostic guideline. *Perspectives in Psychiatric Care*, 47(4), 204–212.
23. Webster, A. A., & Garvis, S. (2017). The importance of critical life moments: An explorative study of successful women with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(6), 670–677.
24. Gardner, W. I. (2002). *Aggression and other disruptive behavioral challenges: Biomedical and psychosocial assessment and treatment*. Kingston, NY: NADD Press.
25. Gerber, F., Bessero, S., Robbiani, B., Courvoisier, D. S., Baud, M. A., Traoré, M.-C., ... Galli Carminati, G. (2011). Comparing residential programmes for adults with autism spectrum disorders and intellectual disability: outcomes of challenging behaviour and quality of life. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 55(9), 918–932.
26. McGill, P. (1999). Establishing operations: implications for the assessment, treatment and prevention of problem behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 32(3), 393–418.
27. Baker, D. G., Blumberg, R., & Freeman, R. (2002). Considerations for functional assessment of problem behavior among persons with developmental disabilities and mental illness. Dans J. Jacobson, J. Mulick, & S. Holburn (dir.), *Programs and services for people with dual developmental and psychiatric disabilities* (p. 51–66). Kingston, NY: NADD Press.

28. Iwata, B. A., Pace, G. M., Dorsey, M. F., Zarcone, J. R., Vollmer, T. R., Smith, R. G., ... Willis, K. D. (1994). The functions of self-injurious behavior: An experimental-epidemiological analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27(2), 215–240.
29. Bradley, E., & Lofchy, J. (2005). Learning disability in the accident and emergency department. *Advances in Psychiatric Treatment*, 11(01), 45–57.
30. Torrey, W. C. (1993). Psychiatric care of adults with developmental disabilities and mental illness in the community. *Community Mental Health Journal*, 29(5), 461–481.
31. Embregts, P. J. C. M., Didden, R., Huitink, C., & Schreuder, N. (2009). Contextual variables affecting aggressive behaviour in individuals with mild to borderline intellectual disabilities who live in a residential facility. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(3), 255–264.
32. Griffiths, D. M., Gardner, W. I., & Nugent, J. (1998). *Behavioral supports : Individual centered interventions, a multimodal functional approach*. Kingston, NY: NADD Press.
33. Kennedy, C. H., & Haring, T. G. (1992). Reducing the serious behavior problems of people with developmental disabilities living in the community. *Behavioral Interventions*, 7(2), 81–98.
34. McClean, B., & Grey, I. (2012). An evaluation of an intervention sequence outline in positive behaviour support for people with autism and severe escape-motivated challenging behaviour. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(3), 209–220.
35. Charlot, L., Abend, S., Ravin, P., Mastis, K., Hunt, A., & Deutsch, C. (2011). Non-psychiatric health problems among psychiatric inpatients with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 55(2), 199–209.
36. McClean, B., Grey, I. M., & McCracken, M. (2007). An evaluation of positive behavioural support for people with very severe challenging behaviours in community-based settings. *Journal of intellectual disabilities: JOID*, 11(3),
37. LaVigna, G., & Willis, T. (2005). A Positive Behavioural Support Model for Breaking the Barriers to Social and Community Inclusion. *Tizard Learning Disability Review*, 10(2), 16–23.

38. LaVigna, G. W., & Willis, T. J. (2012). The efficacy of positive behavioural support with the most challenging behaviour: The evidence and its implications. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 37*(3), 185–195.
39. Carr, E. G., Dunlap, G., Horner, R. H., Koegel, R. L., Turnbull, A. P., Sailor, W., ... Fox, L. (2002). Positive behavior support: evolution of an applied science. *Journal of Positive Behavior Interventions, 4*(1), 4–16.
40. Conroy, M. A., Dunlap, G., Clarke, S., & Alter, P. J. (2005). A descriptive analysis of positive behavioral intervention research with young children with challenging behavior. *Topics in Early Childhood Special Education, 25*(3), 157–166.
41. Schall, C. M. (2010). Positive behavior support: Supporting adults with autism spectrum disorders in the workplace. *Journal of Vocational Rehabilitation, (2)*, 109–115.
42. Kincaid, D., Knoster, T., Harrower, J. K., Shannon, P., & Bustamante, S. (2002). Measuring the impact of positive behavior support. *Journal of Positive Behavior Interventions, 4*(2), 109–117.
43. Lemmi, V., Knapp, M., & Brown, F. J. (2016). Positive behavioural support in schools for children and adolescents with intellectual disabilities whose behaviour challenges: An exploration of the economic case. *Journal of intellectual disabilities: JOID, 20*(3), 281–295.
44. Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
45. Lapointe, A., & Bouchard, J. (2016). *Le suivi des interventions... en route vers la résolution des TGC! Le suivi des interventions en TGC dans l'approche multimodale (formation en ligne)*. Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ.
46. Clarke, S., Worcester, J., Dunlap, G., Murray, M., & Bradley-Klug, K. (2002). Using multiple measures to evaluate positive behavior support: a case example. *Journal of Positive Behavior Interventions, 4*(3), 131–145.
47. Nakasato, J. (2000). Data-Based Decision Making in Hawaii's Behavior Support Effort. *Journal of Positive Behavior Interventions, 2*(4), 247–251.

48. Sailor, W., Freeman, R., Britten, J., McCart, A., Smith, C., Scott, T., & Nelson, M. (2000). Using information technology to prepare personnel to implement functional behavioral assessment and positive behavioral support. *Exceptionality*, 8 (3), 217–230.
49. Levy, J. M., Botuck, S., Damiani, M. R., Levy, P. H., Dern, T. A., & Freeman, S. E. (2006). Medical conditions and healthcare utilization among adults with intellectual disabilities living in group homes in New York City. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(3), 195–202.
50. Roberge, M. (2015). *Le modèle de plan de développement de l'expertise en TGC. Tome I - Guide pour l'amélioration progressive du dispositif de services en TGC dans les établissements desservant une clientèle ayant une DI ou un TSA et un TGC*. Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.
51. Pokrzywinski, J., & Powell, R. (2003). A brief review of systems-level issues in behavior support plan adherence. *NADD Bulletin*, 6(6).
52. Mansell, J., Ashman, B., Macdonald, S., & Beadle-Brown, J. (2002). Residential care in the community for adults with intellectual disability: needs, characteristics and services. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 46(8), 625–633.
53. Allen, D. (1999). Success and failure in community placements for people with learning disabilities and challenging behaviour: An analysis of key variables. *Journal of Mental Health*, 8(3), 307–320.
54. Jelfs, E., Knapp, M., Giepmans, P., & Wijga, P. (2014). Creating good workplaces: retention strategies in health care organizations. Dans J. Buchan, M. Wismar, I. A. Glinos, & J. Bremner (dir.), *Health professional mobility in a changing Europe. New dynamics, mobile individuals and diverse responses (Volume II)* (p. 345-366). Geneva : World Health Organization.
55. Deci, E. L., Olafsen, A. H., & Ryan, R. M. (2017). Self-Determination Theory in Work Organizations: The State of a Science. *Annual Review of Organizational Psychology and Organizational Behavior*, 4(1), 19–43.
56. Olafsen, A. H., Niemiec, C. P., Halvari, H., Deci, E. L., & Williams, G. C. (2017). On the dark side of work: a longitudinal analysis using self-determination theory. *European Journal of Work and Organizational Psychology*, 26(2), 275–285.
57. SQETGC. (2014). *Équilibre en situation de TGC : Des stratégies pour s'occuper de soi... et de l'autre*. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC.

58. Bibeau, L., & Sabourin, G. (2014). *Intervention postévénement critique (IPEC) : Lignes directrices*. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC.
59. Bibeau, L., & Paquet, M. (2016). *Intervention postévénement critique (IPEC) Complément (2016)*. Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ.
60. Kroezen, M., Dussault, G., Craveiro, I., Dieleman, M., Jansen, C., Buchan, J., ... Sermeus, W. (2015). Recruitment and retention of health professionals across Europe: A literature review and multiple case study research. *Health Policy, 119*(12), 1517–1528.
61. Wiskow, C., Albrecht, T., & de Pietro, C. (2010). *How to create an attractive and supportive working environment for health professionals*. Copenhagen : World Health Organization.
62. Thompson, N. W. (2011). *Managing the Millennials: Employee retention strategies for generation Y*. Claremont McKenna College.
63. Aryee, S., & Tan, K. (1992). Antecedents and outcomes of career commitment. *Journal of Vocational Behavior, 40*(3), 288–305.
64. Garand, D. (2004). *L'analyse des difficultés reliées à l'attraction, la mobilisation et la rétention du personnel hautement qualifié dans les régions de la Capitale-Nationale et de la Chaudière-Appalaches. Étude réalisée pour Pôle 20 Chaudière-Appalaches, Emploi-Québec et le Conseil régional de concertation et développement de Québec*. Québec : Université Laval.
65. Lafranchise, N. (2012). *Développement de la gestion du savoir. Guide d'accompagnement*. MRC d'Argenteuil : CSSS d'Argenteuil.
66. Stone, P. W., Hughes, R., & Dailey, M. (2008). Creating a Safe and High-Quality Health Care Environment. In R. Hughes (dir.), *Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses* (p. 57–71). Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality.
67. Claes, C., Van Hove, G., Vandeveld, S., van Loon, J., & Schalock, R. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities, 33*(1), 96–103.

68. Calhoun, J. G., Davidson, P. L., Sinioris, M. E., Vincent, E. T., & Griffith, J. R. (2002). Toward an understanding of competency identification and assessment in health care management. *Quality Management in Health Care*, 11(1), 14–38.
69. Joyce, T., Ditchfield, H., & Harris, P. (2001). Challenging behaviour in community services. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 45(Pt 2), 130–138.
70. Werner, S., & Stawski, M. (2012). Mental health: knowledge, attitudes and training of professionals on dual diagnosis of intellectual disability and psychiatric disorder. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 56(3), 291–304.
71. Fernandez, N., Dory, V., Ste-Marie, L.-G., Chaput, M., Charlin, B., & Boucher, A. (2012). Varying conceptions of competence: an analysis of how health sciences educators define competence: Conceptions of competence. *Medical Education*, 46(4), 357–365.
72. Fortier, J., Gauthier, J., Lemieux, M., & Beaudoin, C. (2014). *Profil de compétences TGC. Outil d'aide à l'analyse du niveau de maîtrise des compétences*. Montréal, Canada : FQCRDITED.
73. Clarkson, R., Murphy, G. H., Coldwell, J. B., & Dawson, D. L. (2009). What characteristics do service users with intellectual disability value in direct support staff within residential forensic services? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(4), 283–289.
74. Dodevska, G. A., & Vassos, M. V. (2013). What qualities are valued in residential direct care workers from the perspective of people with an intellectual disability and managers of accommodation services? *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(7), 601–615.
75. Allen, D., Davies, D., Bell, J., Matthews, H., & Wade, S. (2007). *The self-assessment checklist for monitoring services for people with learning disability and challenging behavior*. Cardiff: Welsh Assembly Government.
76. Hassiotis, A., Guinn, A., Tanzarella, M., McCarthy, J., & Roy, A. (2015). *Community-based services for people with intellectual disability and mental health problems: Literature review and survey results* London: Royal College of Psychiatrists.
77. Mansell, J., Beadle-Brown, J., Whelton, B., Beckett, C., & Hutchinson, A. (2008). Effect of service structure and organization on staff care practices in small community homes for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(5), 398–413.

78. McGill, P., Cooper, V., & Honeyman, G. (2010). *Developing better commissioning for individuals with behaviour that challenges services – a scoping exercise*. Canterbury/Chatham: Tizard Centre/Challenging Behaviour Foundation.
79. Collins, S., Higbee, T. S., & Salzberg, C. L. (2009). The effects of video modeling on staff implementation of a problem-solving intervention with adults with developmental disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 42(4), 849–854.
80. Luce, S. C., Christian, W. P., Anderson, S. R., Troy, P. J., & Larsson, E. V. (1992). Development of a continuum of services for children and adults with autism and other severe behavior disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 13(1), 9–25.
81. Antonsson, H., Graneheim, U. H., Isaksson, U., Astrom, S., & Lundstrom, M. O. (2016). Evaluation of a web-based training program for professional carers working with people with learning disabilities and challenging behavior: a pilot study with SSED-design. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(10), 734–743.
82. Whittington, A., & Burns, J. (2005). The dilemmas of residential care staff working with the challenging behaviour of people with learning disabilities. *British Journal of Clinical Psychology*, 44(1), 59–76.
83. LaVigna, G. W., Willis, T. J., Shaull, J. F., Abedi, M., & Sweitzer, M. (1994). *The Periodic service review: a total quality assurance system for human services and education*. Baltimore : P.H. Brookes Pub. Co.
84. Holland, T. (2015). *Supporting people with a learning disability and/or autism who display behaviour that challenges, including those with a mental health condition. Service model for commissioners of health and social care services* London: Association of Directors of Adult Social Services.
85. Mansell, J. (2007). *Services for people with learning disabilities and challenging behaviour or mental health needs (Revised Edition)*. London: Department of Health.
86. Department of Health. (2014). *Winterbourne View. Time for change. Transforming the commissioning of services for people with learning disabilities and/or autism*. London: Department of Health.
87. Secrétariat du Conseil du trésor. (2013). *Politique-cadre de gestion des ressources humaines* Québec : Direction des communications.

88. MSSS. (2015). *Politique concernant la prévention, la promotion et les pratiques organisationnelles favorables à la santé et au mieux-être des personnes au travail*. Québec : La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
89. Brouillard, J., & Poulin, P. (2006). Prévenir les situations de violence : repérer les risques et agir. Communication présentée au colloque ASSTSAS *Violence au travail. Combinons nos habiletés pour la prévenir*.
90. Gray, N. S., Benson, R., Craig, R., Davies, H., Fitzgerald, S., Huckle, P., ... Snowden, R. J. (2011). The Short-Term Assessment of Risk and Treatability (START): a prospective study of inpatient behavior. *International Journal of Forensic Mental Health, 10*(4), 305–313.
91. Hackerman, F., Schmidt, C. W., Dyson, C. D., Hovermale, L., & Gallucci, G. (2006). Developing a model psychiatric treatment program for patients with intellectual disability in a community mental health center. *Community Mental Health Journal, 42*(1), 13–24.
92. Webster, C. D., Nicholls, T. L., Martin, M.-L., Desmarais, S. L., & Brink, J. (2006). Short-Term Assessment of Risk and Treatability (START): The case for a new structured professional judgment scheme. *Behavioral Sciences & the Law, 24*(6), 747–766.
93. Lindsay, W. R., Murphy, L., Smith, G., Murphy, D., Edwards, Z., Chittock, C., ... Young, S. J. (2004). The dynamic risk assessment and management system: an assessment of immediate risk of violence for individuals with offending and challenging behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 17*(4), 267–274.
94. Steptoe, L. R., Lindsay, W. R., Murphy, L., & Young, S. J. (2008). Construct validity, reliability and predictive validity of the dynamic risk assessment and management system (DRAMS) in offenders with intellectual disability. *Legal and Criminological Psychology, 13*(2), 309–321.
95. Allen, D. (2002). Devising individualised risk management plans. Dans D. Allen (dir.), *Ethical approaches to physical interventions. Responding to challenging behaviour in people with intellectual disabilities* (p. 71–78). Birmingham: BILD Publications.
96. Macpherson, R., Cornelius, F., Kilpatrick, D., & Blazey, K. (2002). Outcome of clinical risk management in the Gloucester rehabilitation service. *Psychiatric Bulletin, 26* (12), 449–452.

97. Bersani, H. A., & Heifetz, L. J. (1985). Perceived stress and satisfaction of direct-care staff members in community residences for mentally retarded adults. *American Journal of Mental Deficiency, 90*(3), 289–295.
98. Buckhalt, J. A., Marchetti, A., & Bearden, L. J. (1990). Sources of job stress and job satisfaction reported by direct-care staff of large residential mental retardation facilities. *Education and Training in Mental Retardation, 25*(4), 344–351.
99. Hastings, R. P. (2002). Do challenging behaviors affect staff psychological well-being? Issues of causality and mechanism. *American journal of mental retardation: AJMR, 107*(6), 455–467.
100. Hatton, C., Brown, R., Caine, A., & Emerson, E. (2010). Stressors, coping strategies and stress-related outcomes among direct care staff in staffed houses for people with learning disabilities. *Mental Handicap Research, 8*(4), 252–271.
101. Jenkins, R., Rose, J., & Lovell, C. (1997). Psychological well-being of staff working with people who have challenging behaviour. *Journal of intellectual disability research: JIDR, 41*(6), 502–511.
102. Male, D. B., & May, D. S. (1997). Burnout and Workload in Teachers of Children with Severe Learning Difficulties. *British Journal of Learning Disabilities, 25*(3), 117–121.
103. Skirrow, P., & Hatton, C. (2007). “Burnout” Amongst Direct Care Workers in Services for Adults with Intellectual Disabilities: A Systematic Review of Research Findings and Initial Normative Data. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20*(2), 131–144.
104. Cottle, M., Kuipers, L., Murphy, G., & Oakes, P. (2010). Expressed emotion, attributions and coping in staff who have been victims of violent incidents. *Mental Handicap Research, 8*(3), 168–183.
105. Freeman, M. (1994). The differential impact on carers dealing with clients with challenging behaviours. *Journal of Community & Applied Social Psychology, 4*(3), 181–187.
106. Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Coping strategies and the impact of challenging behaviors on special educators’ burnout. *Mental Retardation, 40*(2), 148–156.

107. Lawson, D. A., & O'Brien, R. (1994). Behavioral and self-report measures of staff burnout in developmental disabilities. *Journal of Organizational Behavior Management, 14*(2), 37–54.
108. Mitchell, G., & Hastings, R. P. (2001). Coping, burnout, and emotion in staff working in community services for people with challenging behaviors. *American journal of mental retardation: AJMR, 106*(5), 448–459.
109. Billingsley, B. S. (1993). Teacher retention and attrition-in special and general education: a critical review of the literature. *The Journal of Special Education, 27*(2), 137–174.
110. Harvey, E., & Burns, J. (2010). Staff burnout and absenteeism through service transition: from hospital to hostel. *Mental Handicap Research, 7*(4), 328–337.
111. Hatton, C., & Emerson, E. (2010). The development of a shortened “Ways of coping” questionnaire for use with direct care staff in learning disability services. *Mental Handicap Research, 8*(4), 237–251.
112. Rose, J. (1999). Stress and residential staff who work with people who have an intellectual disability: a factor analytic study. *Journal of intellectual disability research: JIDR, 43*(4), 268–278.
113. Caton, D. J., Grossnickle, W. F., Cope, J. G., Long, T. E., & Mitchell, C. C. (1988). Burnout and stress among employees at a state institution for mentally retarded persons. *American journal of mental retardation: AJMR, 93*(3), 300–304.
114. Rose, J., Jones, F., & Fletcher, B. (1998). Investigating the relationship between stress and worker behaviour. *Journal of intellectual disability research: JIDR, 42*(2), 163–172.
115. Rose, J., Jones, F., & Fletcher, B. C. (1998). The impact of a stress management programme on staff well-being and performance at work. *Work & Stress, 12*(2), 112–124.
116. Rose, D., & Rose, J. (2005). Staff in services for people with intellectual disabilities: the impact of stress on attributions of challenging behaviour. *Journal of intellectual disability research: JIDR, 49*(11), 827–838.

117. Chao, S. F., McCallion, P., & Nickle, T. (2011). Factorial validity and consistency of the Maslach Burnout Inventory among staff working with persons with intellectual disability and dementia. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 55(5), 529–536.
118. Hatton, C., Emerson, E., Rivers, M., Mason, H., Mason, L., Swarbrick, R., ... Alborz, A. (1999). Factors associated with staff stress and work satisfaction in services for people with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 43(4), 253–267.
119. Thompson, R. (2003). Compassion fatigue: the professional liability for caring too much. Communication présentée au symposium *The Human Side of School Crises – A Public Entity Risk Institute Symposium*.
120. Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S. W., Singh, A. N., Adkins, A. D., & Singh, J. (2009). Mindful staff can reduce the use of physical restraints when providing care to individuals with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(2), 194–202.
121. Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S. W., Singh, J., Singh, A. N., Adkins, A. D., & Wahler, R. G. (2010). Training in mindful caregiving transfers to parent–child interactions. *Journal of Child and Family Studies*, 19(2), 167–174.
122. Bromley, J., & Emerson, E. (1995). Beliefs and emotional reactions of care staff working with people with challenging behaviour. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 39(4), 341–352.
123. Richardson, J. I. (2001). *Guide sur le traumatisme vicariant : Solutions recommandées pour les personnes luttant contre la violence*. Ottawa : Agence de santé publique du Canada.
124. McNellis, C. A., & Harris, T. (2014). Residential treatment of serious behavioral disturbance in autism spectrum disorder and intellectual disability. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 23(1), 111–124.
125. Jones, E. (2013). Back to the future: Developing competent residential services for people with intellectual disabilities and challenging behaviour. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 7(1), 5–17.

126. Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hallam, A., & Walsh, P. N. (2001). Environmental opportunities and supports for exercising self-determination in community-based residential settings. *Research in Developmental Disabilities, 22*(6), 487–502.
127. Paquet, M., & Lafranchise, N. (2014). La recherche sur les groupes de codéveloppement professionnel : un objet en émergence. *Magazine Effectif, 17* (1), 26–27.
128. Milne, D. (2007). An empirical definition of clinical supervision. *The British Journal of Clinical Psychology, 46*(4), 437–447.
129. Méthot, S., & Paradis, D. (2012). *Cadre de référence sur la supervision clinique*. Saint-Jérôme : Centre du Florès.
130. Kadushin, A., & Harkness, D. (2014). *Supervision in social work* (Fifth edition.). New York: Columbia University Press.
131. Vincent, S. (2006). *L'influence du style de leadership des superviseurs sur les fonctions de supervision*. Université du Québec à Trois-Rivières.
132. Chou, Y.-C., Kröger, T., & Lee, Y.-C. (2010). Predictors of job satisfaction among staff in residential settings for persons with intellectual disabilities: a comparison between three residential models. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23*(3), 279–289.
133. Ford, J., & Honnor, Jill. (2000). Job satisfaction of community residential staff serving individuals with severe intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 25*(4), 343–362.
134. Bradshaw, T., Butterworth, A., & Mairs, H. (2007). Does structured clinical supervision during psychosocial intervention education enhance outcome for mental health nurses and the service users they work with? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 14*(1), 4–12.
135. CRDITED MCQ – IU. (2013). *Supervision clinique. Modèles démontrant une efficacité pour l'adoption de meilleures pratiques. Avis d'évaluation des technologies et des modes d'intervention (ÉTMI) en santé et services sociaux*. Trois-Rivières : CRDITED MCQ – IU.

136. Livni, D., Crowe, T. P., & Gonsalvez, C. J. (2012). Effects of supervision modality and intensity on alliance and outcomes for the supervisee. *Rehabilitation Psychology, 57*(2), 178–186.
137. Milne, D. L., Pilkington, J., Gracie, J., & James, I. (2003). Transferring skills from supervision to therapy: a qualitative and quantitative n=1 analysis. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy, 31*(2), 193–202.
138. Milne, D. L., Reiser, R. P., Cliffe, T., Breese, L., Boon, A., Raine, R., & Scarratt, P. (2011). A qualitative comparison of cognitive-behavioural and evidence-based clinical supervision. *The Cognitive Behaviour Therapist, 4*(04), 152–166.
139. Smith, C., Russell, R., & Giddings, M. M. (2007). Evaluating a social work supervision model in a real-world child welfare setting. *Professional Development: The International Journal of Continuing Social Work Education, 10*(1), 10–24.
140. White, E., & Winstanley, J. (2010). Clinical Supervision for mental health professionals: The evidence base. *Social Work and Social Sciences Review, 14*(3), 77–94.
141. Gagné, M., Longtin, V., Lapointe, A., & Soulières, A. (2014). *Plan de transition en troubles graves du comportement (2e éd.)*. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC.
142. Longtin, V., Soulières, A., Gagné, M., & Lapointe, A. (2017). *Cadre de référence soutenant le déploiement du Plan de transition en TGC et de son processus*. Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ.
143. Hewitt, A. S., Stancliffe, R. J., Hall-Lande, J., Nord, D., Pettingell, S. L., Hamre, K., & Hallas-Muchow, L. (2017). Characteristics of adults with autism spectrum disorder who use residential services and supports through adult developmental disability services in the United States. *Research in Autism Spectrum Disorders, 34*, 1–9.
144. Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2004). Person-Centred Planning or Person-Centred Action? Policy and Practice in Intellectual Disability Services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 17*(1), 1–9.
145. Bhaumik, S., Watson, J. M., Devapriam, J., Raju, L. B., Tin, N. N., Kiani, R., ... Tyrer, F. (2009). Brief report: Aggressive challenging behaviour in adults with intellectual disability following community resettlement. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(3), 298–302.

146. MSSS. (2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. Québec : La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
147. Blakeslee, T., Sugai, G., & Gruba, J. (1994). A review of functional assessment use in data-based intervention studies. *Journal of Behavioral Education, 4*(4), 397–413.
148. Schroeder, S. R., Bickel, W. K., & Richmond, G. (1986). Primary and secondary prevention of self-injurious behaviors: A life-long problem. *Advances in Learning & Behavioral Disabilities, 5*, 63–85.
149. Heller, T. (2002). Residential settings and outcomes for individuals with intellectual disabilities: *Current Opinion in Psychiatry, 15*(5), 503–508.
150. Robertson, J., Emerson, E., Pinkney, L., Caesar, E., Felce, D., Meek, A., ... Hallam, A. (2004). Quality and costs of community-based residential supports for people with mental retardation and challenging behavior. *American journal of mental retardation: AJMR, 109*(4), 332–344.
151. Robertson, J., Emerson, E., Pinkney, L., Caesar, E., Felce, D., Meek, A., ... Hallam, A. (2005). Treatment and management of challenging behaviours in congregate and noncongregate community-based supported accommodation. *Journal of intellectual disability research: JIDR, 49*(1), 63–72.
152. Mansell, J., Beadle-Brown, J., Macdonald, S., & Ashman, B. (2003). Functional grouping in residential homes for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 24*(3), 170–182.
153. Bureau d'information et d'études en santé des populations. (2017). *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*. Québec : (Institut national de santé publique).
154. Gurney, J. G., McPheeters, M. L., & Davis, M. M. (2006). Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism: National Survey of Children's Health. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, 160*(8), 825–830. 5

155. Fletcher, R. J., Barnhill, J., & Cooper, S.-A. (2016). *Diagnostic manual – Intellectual disability (DM-ID-2): A textbook of diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability*. Kingston, NY: NADD Press.
156. Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921–929.
157. Hall, I., Parkes, C., Samuels, S., & Hassiotis, A. (2006). Working across boundaries: clinical outcomes for an integrated mental health service for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 598–607.
158. MSSS. (2007). *Orientations relatives aux standards d'accès, de continuité, de qualité, d'efficacité et d'efficience - Programme-services Jeunes en difficulté - Offre de service 2007-2012*. Québec. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.
159. MSSS. (2017). *De l'intégration sociale à la participation sociale - Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Québec : La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
160. MSSS. (2003). *Chez soi : Le premier choix. La politique de soutien à domicile*. Québec : La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
161. MSSS. (2016). *Plan d'action à l'égard des personnes handicapées 2015-2019*. Québec. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.
162. MSSS. (2017). *Des actions structurantes pour les personnes et leur famille. Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022*. Québec. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.
163. Tassé, M. J., Havercamp, S. M., & Thompson, C. (2006). *Practice guidelines in working with individuals who have developmental disabilities*. Concord, NC: PBH.
164. Alborz, A. (2003). Transitions: placing a son or daughter with intellectual disability and challenging behaviour in alternative residential provision. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(1), 75–88.

165. Bristol, M. M., & Schopler, E. (1984). A developmental perspective on stress and coping in families of autistic children. Dans J. Blacher (dir.), *Severely handicapped young children and their families* (p. 91–141). New-York: Academic Press, Inc.
166. Essex, E. L., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (1997). Residential transitions of adults with mental retardation: predictors of waiting list use and placement. *American journal of mental retardation: AJMR*, 101(6), 613–629.
167. Gallimore, R., Coots, J., Weisner, T., Garnier, H., & Guthrie, D. (1996). Family responses to children with early developmental delays II. Accommodation intensity and activity in early and middle childhood. *American Journal of Mental Retardation*, 101(3), 215–232.
168. Kiernan, C., & Alborz, A. (1995). *A Different Life: Factors Influencing the Ending of Informal Care for Adults with Intellectual Disabilities*. Manchester: Hester Adrian Research Centre, University of Manchester.
169. Miltiades, H. B., & Pruchno, R. (2001). Mothers of adults with developmental disability: change over time. *American journal of mental retardation: AJMR*, 106(6), 548–561.
170. Abelson, A. G. (1999). Respite Care Needs of Parents of Children with Developmental Disabilities. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(2), 96–100.
171. Allen, D., Hawkins, S., & Cooper, V. (2006). Parents' Use of Physical Interventions in the Management of Their Children's Severe Challenging Behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(4), 356–363.
172. Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 47(4–5), 217–230.
173. Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 50(Pt 12), 874–882.
174. Quine, L. (1986). Behaviour problems in severely mentally handicapped children. *Psychological Medicine*, 16(4), 895–907.
175. Quine, L., & Pahl, J. (1985). Examining the Causes of Stress in Families with Severely Mentally Handicapped Children. *The British Journal of Social Work*, 15(5), 501–517.

176. Del Rosario, B., & Keefe, E. B. (2003). Effects of sibling relationship with a child with severe disabilities on the child without disabilities: a review of research. *Developmental Disabilities Bulletin*, 31(2), 102–129.
177. Heller, T., Kaiser, A., Meyer, D., Fish, T., Kramer, J., & Dufresne, D. (2008). *The sibling leadership network: recommendations for research, advocacy, and supports relating to siblings of people with developmental disabilities*. Chicago: Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities, University of Illinois.
178. Summers, C. R., White, K. R., & Summer, M. (1994). Siblings of children with a disability: a review and analysis of the empirical literature. *Journal of Social Behavior & Personality*, 9(5), 169–184.
179. Dyson, L. L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: parental stress and family functioning over time. *American journal of mental retardation: AJMR*, 98(2), 207–218.
180. Dyson, L. L. (1996). The Experiences of Families of Children with Learning Disabilities: Parental Stress, Family Functioning, and Sibling Self-Concept. *Journal of Learning Disabilities*, 29(3), 280–286.
181. Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 50(3), 172–183.
182. Gore, N., & Umizawa, H. (2011). Challenging Behavior Training for Teaching Staff and Family Carers of Children With Intellectual Disabilities: A Preliminary Evaluation: Challenging Behavior Training. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(4), 266–275.
183. Green, T., & Wray, J. (1999). Enabling carers to access specialist training in breakaway techniques: a case study. *Journal of Learning Disabilities for Nursing, Health, and Social Care*, 3(1), 34–38.
184. Broadhurst, S., & Mansell, J. (2007). Organizational and individual factors associated with breakdown of residential placements for people with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 51(Pt 4), 293–301.

185. Donner, B., Mutter, R., & Scior, K. (2010). Mainstream in-patient mental health care for people with intellectual disabilities: service user, carer and provider experiences. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(3), 214–225.
186. Grant, G., & Whittell, B. (2000). Differentiated coping strategies in families with children or adults with intellectual disabilities: the relevance of gender, family composition and the life span. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13(4), 256–275.
187. McCarthy, J., & Boyd, J. (2002). Mental health services and young people with intellectual disability: is it time to do better? *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(3), 250–256.
188. Scior, K., & Grierson, K. (2004). Service Provision for Young People with Intellectual Disabilities and Additional Mental Health Needs: Service-providers' Perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 173–179.
189. Sabourin, G., & Couture, G. (2018). La crise comportementale en DI-TSA : vers de meilleures pratiques de prévention. *Revue québécoise de psychologie*.
190. Sabourin, G., Couture, G., Morin, D., & Proulx, R. (2015). *Intervention de crise auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle avec ou sans troubles envahissants du développement : une recension critique des écrits en consultation avec les parties prenantes*. Trois-Rivières : CIUSSS MCQ.
191. Barelds, A., Van De Goor, I., Bos, M., Van Heck, G., & Schols, J. (2009). Care and service trajectories for people with intellectual disabilities: defining its course and quality determinants from the client's perspective. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(3), 163–172.
192. Betz, C. L. (2007). Facilitating the transition of adolescents with developmental disabilities: nursing practice issues and care. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2), 103–115.
193. Cobb, R. B., & Alwell, M. (2009). Transition Planning/Coordinating Interventions for Youth with Disabilities: A Systematic Review. *Career Development for Exceptional Individuals*, 32(2), 70–81.
194. Kim, K.-H., & Turnbull, A. (2004). Transition to adulthood for students with severe intellectual disabilities: Shifting toward person-family interdependent planning. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(1), 53–57.

195. Leaning, B., & Adderley, H. (2016). From long-stay hospitals to community care: Reconstructing the narratives of people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 44(2), 167–171.
196. Owen, K., Hubert, J., & Hollins, S. (2008). Moving home: the experiences of women with severe intellectual disabilities in transition from a locked ward. *British Journal of Learning Disabilities*, 36(4), 220–226.
197. Phillips, N., & Rose, J. (2010). Predicting placement breakdown: individual and environmental factors associated with the success or failure of community residential placements for adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(3), 201–213.
198. Silberman, P., Bodfish, J., Brown, A. T., Wainwright, L., Yorkery, B., Lichstein, J., ... Holmes, M. (2009). Successful transitions for people with intellectual and other developmental disabilities. *North Carolina Medical Journal*, 70(6), 519–526.
199. Stewart, D., Freeman, M., Law, M., Healy, H., Burke-Gaffney, J., Forhan, M., ... Guenther, S. (2010). Transition to adulthood for youth with disabilities: Evidence from the literature. Dans J. H. Stone & M. Blouin (dir.), *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Buffalo. : Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange.
200. Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Soukup, J. H., Garner, N. W., & Lawrence, M. (2007). Selfdetermination and student transition planning knowledge and skills. Predicting involvement. *Exceptionality*, 15(1), 31–44.
201. Bigby, C. (2006). Shifting Models of Welfare: Issues in Relocation from an Institution and the Organization of Community Living. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(3), 147–154.
202. MSSS. (1988). *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social - Orientations et guide d'action*. Québec : Les Publications de Québec.
203. Emerson, E., & Hatton, C. (1996). Deinstitutionalization in the UK and Ireland: Outcomes for service users. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21(1), 17–37.

204. Kozma, A., Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009). Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: a systematic review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 114*(3), 193–222.
205. Kim, S., Larson, S. A., & Lakin, K. C. (2001). Behavioural outcomes of deinstitutionalisation for people with intellectual disability: a review of US studies conducted between 1980 and 1999. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 26*(1), 35–50.
206. Golding, L., Emerson, E., & Thornton, A. (2005). An evaluation of specialized community-based residential supports for people with challenging behaviour. *Journal of intellectual disabilities: JOID, 9*(2), 145–154.
207. Stancliffe, R. J., Hayden, M. F., Larson, S. A., & Lakin, K. C. (2002). Longitudinal study on the adaptive and challenging behaviors of deinstitutionalized adults with mental retardation. *American journal of mental retardation: AJMR, 107*(4), 302–320.
208. Golding, L. (2005). An evaluation of specialized community-based residential supports for people with challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disabilities, 9*(2), 145–154.
209. Nelson, G., Lord, J., & Ochocka, J. (1996). *Shifting the paradigm in community mental health: A community study of implementation and change. Phase I - Historical and policy context progress report*. Kitchener: Centre for Research and Education in Human Services / Centre for Community Based Research.
210. Beadle-Brown, J., Murphy, G., & Wing, L. (2005). Long-term outcome for people with severe intellectual disabilities: impact of social impairment. *American journal of mental retardation: AJMR, 110*(1), 1–12.
211. Petito, F., & Cummins, R. A. (2000). Quality of Life in Adolescence: The Role of Perceived Control, Parenting Style, and Social Support. *Behaviour Change, 17* (3), 196–207.
212. Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2005). Domains of Quality of Life of People with Profound Multiple Disabilities: the Perspective of Parents and Direct Support Staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18*(1), 35–46.

213. Renty, J. O., & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 10(5), 511–524.
214. Koritsas, S., Iacono, T., Hamilton, D., & Leighton, D. (2008). The effect of active support training on engagement, opportunities for choice, challenging behaviour and support needs. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(3), 247–256.
215. Smith, C., Felce, D., Jones, E., & Lowe, K. (2002). Responsiveness to staff support: evaluating the impact of individual characteristics on the effectiveness of active support training using a conditional probability approach. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 46(8), 594–604.
216. Stancliffe, R. J., Harman, A. D., Toogood, S., & McVilly, K. R. (2007). Australian implementation and evaluation of active support. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 211–227.
217. Totsika, V., Toogood, S., Hastings, R. P., & Nash, S. (2008). Interactive training for active support: perspectives from staff. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(3), 225–238.
218. Zijlmans, L. J. M., Embregts, P. J. C. M., Gerits, L., Bosman, A. M. T., & Derksen, J. J. L. (2015). The effectiveness of staff training focused on increasing emotional intelligence and improving interaction between support staff and clients. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 59(7), 599–612.
219. Zoder-Martell, K. A., Dufrene, B. A., Tingstrom, D. H., Olmi, D. J., Jordan, S. S., Biskie, E. M., & Sherman, J. C. (2014). Training direct care staff to increase positive interactions with individuals with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35(9), 2180–2189.
220. Goffman, E. (1968). *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Harmondsworth: Penguin.
221. Stancliffe, R. J. (1997). Community living-unit size, staff presence, and residents' choice-making. *Mental Retardation*, 35(1), 1–9.
222. Van Houten, R., Axelrod, S., Bailey, J. S., Favell, J. E., Foxx, R. M., Iwata, B. A., & Lovaas, O. I. (1988). The right to effective behavioral treatment. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 21(4), 381–384.

223. Chowdhury, M., & Benson, B. A. (2011). Deinstitutionalization and quality of life of individuals with intellectual disability: a review of the international literature: deinstitutionalization and quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 8*(4), 256–265.
224. Hamelin, J. P., Frijters, J., Griffiths, D., Condillac, R., & Owen, F. (2011). Meta-analysis of deinstitutionalization adaptive behaviour outcomes: research and clinical implications. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 36*(1), 61–72.
225. Cummins, R. A., & Lau, A. L. D. (2003). Community Integration or Community Exposure? A Review and Discussion in Relation to People with an Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 16*(2), 145–157.
226. Hubert, J., & Hollins, S. (2010). A Study of post-institutionalized men with severe intellectual disabilities and challenging behavior: follow-up on deinstitutionalized men. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 7*(3), 189–195.
227. Longtin, V., Lapointe, A., Labbé, L., & Castonguay, J. (2016). *Activités de jour valorisantes : définition et recommandations pour l'intégration des personnes manifestant un TGC*. Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ.
228. McInnis, E. E. (2016). Critical literature review: effectiveness of individual psychodynamic psychotherapy for adults with intellectual disabilities. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities, 10*(4), 233–247.
229. Osugo, M., & Cooper, S.-A. (2016). Interventions for adults with mild intellectual disabilities and mental ill-health: a systematic review: Mild intellectual disabilities and mental ill-health. *Journal of Intellectual Disability Research, 60*(6), 615–622.
230. Shepherd, C., & Beail, N. (2017). A systematic review of the effectiveness of psychoanalysis, psychoanalytic and psychodynamic psychotherapy with adults with intellectual and developmental disabilities: progress and challenges. *Psychoanalytic Psychotherapy, 31*(1), 94–117.
231. Weston, L., Hodgekins, J., & Langdon, P. E. (2016). Effectiveness of cognitive behavioural therapy with people who have autistic spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychology Review, 49*, 41–54.

232. Pavillon du Parc. (2013). *Pour l'avenir des soins de santé des populations vulnérables. Mémoire portant sur l'accessibilité et la qualité des soins offerts en Outaouais aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Déposé à la consultation régionale en préparation de la planification stratégique 2015-2020.* Gatineau : Pavillon du Parc.
233. Guay, J. (2000). *Principes et stratégies d'implantation de l'approche – milieu* (Centre de réadaptation Normand-Laramée.). Laval, Québec.
234. Beaulieu, Y., Chevalier, L., & Morin, I. (2015). *ICP-TSA - Inventaire des causes probables des troubles graves du comportement chez les adolescents et les adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme avec une déficience intellectuelle légère à modérée.* Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ.
235. Morin, I., Sabourin, G., & Labbé, L. (2014). *ICP-DI - Inventaire des causes probables des troubles graves du comportement chez les adolescents et les adultes présentant une déficience intellectuelle légère à modérée.* Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC.
236. Morin, I., Sabourin, G., Labbé, L., & Beaulieu, Y. (2015). *Inventaires des causes probables des troubles graves du comportement (ICP-DI et ICP-TSA) – Manuel de l'utilisateur.* Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ.
237. CRDITED MCQ - IU, & SQETGC. (2014). *Le Programme TC/TGC : Pour mieux comprendre et intervenir auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme vivant des situations à défis.* Trois-Rivières : CRDITED MCQ-IU.
238. Labbé, L., Brault-Labbé, A., & Proulx, R. (2010). *Questionnaire d'évaluation de la qualité de vie et de planification du soutien à offrir.* St-Jérôme : Centre du Florès.
239. Townsend-White, C., Pham, A. N. T., & Vassos, M. V. (2012). Review: A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours: A systematic review of quality of life measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(3), 270–284.
240. Felce, D., Bowley, C., Baxter, H., Jones, E., Lowe, K., & Emerson, E. (2000). The effectiveness of staff support: evaluating active support training using a conditional probability approach. *Research in Developmental Disabilities*, 21(4), 243–255.

241. Jones, E., Perry, J., Lowe, K., Felce, D., Toogood, S., Dunstan, F., ... Pagler, J. (1999). Opportunity and the promotion of activity among adults with severe intellectual disability living in community residences: the impact of training staff in active support. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 43(3), 164–178.
242. Riches, V. C., Harman, A. D., Keen, D., Pennell, D., Harley, J. H., & Walker, M. (2011). Transforming staff practice through active support. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(3), 156–166.
243. Stancliffe, R. J., Harman, A. D., Toogood, S., & McVilly, K. R. (2008). Staff behaviour and resident engagement before and after active support training. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(3), 257–270.
244. Felce, D., Jones, E., & Lowe, K. (2002). Active support: Planning daily activities and support for people with severe mental retardation. Dans S. Holburn & P. M. Vietze (dir.), *Person-centered planning: Research, practice and future directions* (p. 247–269). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
245. Mansell, J., Elliott, T., Beadle-Brown, J., Ashman, B., & Macdonald, S. (2002). Engagement in meaningful activity and “active support” of people with intellectual disabilities in residential care. *Research in Developmental Disabilities*, 23(5), 342–352.
246. Beadle-Brown, J., Hutchinson, A., & Whelton, B. (2008). A better life: the implementation and effect of person-centred active support in the Avenues Trust. *Tizard Learning Disability Review*, 13(4), 15–24.
247. Health Canada. (2008). *Pan-Canadian Health Human Resource Strategy: 2007-2008 Annual Report*. Ottawa: Minister of Health.
248. World Health Organization. (2010). *Framework for action on interprofessional education & collaborative practice*. Geneva: World Health Organization.
249. Frenk, J., Chen, L., Bhutta, Z. A., Cohen, J., Crisp, N., Evans, T., ... Zurayk, H. (2010). Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world. *Lancet*, 376(9756), 1923–1958.
250. D’Amour, D., & Oandasan, I. (2005). Interprofessionality as the field of interprofessional practice and interprofessional education: an emerging concept. *Journal of Interprofessional Care*, 19 Suppl 1, 8–20.

251. FCRSS. (2006). *Le travail en équipe dans les services de santé : Promouvoir un travail en équipe efficace dans les services de santé au Canada - Recommandations et synthèse pour politiques*. Ottawa : FCRSS.
252. AFISS. (2009). Principes et pratiques pour intégrer la formation interprofessionnelle dans les normes d'agrément de six professions de la santé au Canada. Repéré à <http://www.aiphe.ca/>
253. Lunsky, Y., White, S. E., Palucka, A. M., Weiss, J., Bockus, S., & Gofine, T. (2010). Clinical outcomes of a specialised inpatient unit for adults with mild to severe intellectual disability and mental illness. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 54(1), 60–69.
254. Charlot, L. R. (2016). Multidisciplinary Assessment. Dans I. L. Rubin, J. Merrick, D. E. Greydanus, & D. R. Patel (dir.), *Health Care for People with Intellectual and Developmental Disabilities across the Lifespan* (p. 1677–1698). Cham: Springer International Publishing.
255. CIPS. (2010). *Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme* Vancouver : CIPS.
256. Barr, H., Koppel, I., Reeves, S., Hammick, M., & Freeth, D. (2005). *Effective interprofessional education: argument, assumption and evidence*. Oxford : Blackwell.).
257. Soulières, A., & Lapointe, A. (2006). *Les enjeux organisationnels et de gestion dans l'organisation des services aux personnes ayant des TGC*. Montréal. CEMTGC.).
258. Ryan, K., McEvoy, J., Guerin, S., & Dodd, P. (2010). An exploration of the experience, confidence and attitudes of staff to the provision of palliative care to people with intellectual disabilities. *Palliative Medicine*, 24(6), 566–572.
259. Roy, D. A., Litvak, E., & Paccaud, F. (2010). *Des réseaux responsables de leur population. Moderniser la gestion et la gouvernance en santé*. Montréal, Canada : Le Point en administration de la santé et des services sociaux.
260. Bouchard, J., & Lapointe, A. (2018). *La performance clinique et organisationnelle des services en troubles graves du comportement*. Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ.

SQETGC

SERVICE QUÉBÉCOIS D'EXPERTISE EN TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT

Centre intégré universitaire de santé et de services
sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (SQETGC)
2021, avenue Union, bureau 870
Montréal (Québec) H3A 2S9

Téléphone : 514 525-2734
www.sqetgc.org

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Mauricie-et-
du-Centre-du-Québec*

Québec 