

PROPOSITION D'ÉLÉMENTS D'UN GUIDE DE PRATIQUE

**POUR LES SERVICES
RÉSIDENTIELS SPÉCIALISÉS
POUR LES PERSONNES
PRÉSENTANT DES TGC**

Date : 24 mars 2009
Rédigé par : Guy Sabourin, Ph. D.

AVERTISSEMENT

La présente proposition d'éléments est un document de travail susceptible d'être modifié et mis à jour à tout moment.

Ce document de réflexion ne constitue pas une publication officielle du SQETGC.

DOCUMENT DE TRAVAIL

Introduction :

Au Québec, le processus de désinstitutionalisation pour les personnes ayant une déficience intellectuelle a été amorcé dans les années 1980 et s'est accéléré au cours des années suivantes. Ce processus a fait en sorte que les personnes ont eu accès à de plus en plus de ressources dans la communauté et ont pu améliorer autant leur qualité de vie que leur participation à la collectivité.

Comme l'ont montré diverses études, l'ensemble de ces démarches a contribué à apporter d'importantes améliorations non seulement au niveau de leur qualité de vie, mais également au niveau de leurs capacités d'adaptation (Bouchard et Dumont, 1996; Lakin et Larson, 2002). Toutefois, de façon parallèle, des personnes ayant une déficience intellectuelle ont été de plus en plus reconnues comme pouvant présenter, au même titre que la population en général, des troubles de santé mentale qui se manifestent souvent par le biais de troubles du comportement (Jacobson et Mulick, 2002; Davidson et O'Hara, 2007). Ainsi, les centres de réadaptation au Québec ont reçu le mandat de plus en plus clair de la part du ministère de la Santé et des Services sociaux de desservir une clientèle ayant des besoins complexes, dont celle présentant des troubles graves du comportement (TGC).

Cependant, compte tenu de l'historique des services en déficience intellectuelle au Québec, les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) du Québec éprouvent actuellement certaines difficultés à maintenir dans la communauté, et à soutenir, les personnes présentant des TGC, que ces TGC soient associés ou non à des troubles de santé mentale. D'après les résultats d'un sondage réalisé auprès des membres du Comité des affaires professionnelles de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (FQCRDITED), la quatrième priorité retenue pour le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) est celle de développer l'expertise afin d'optimiser la qualité et l'efficacité des ressources résidentielles spécialisées pour les personnes présentant un TGC (Sabourin, 2008).

Il y a donc actuellement un intérêt marqué à travers le Québec pour le développement d'une expertise en TGC et, plus particulièrement, en ce qui concerne l'organisation et la gestion de ressources résidentielles spécialisées en TGC.

But du présent document :

Le présent document vise à élaborer un cadre de référence sur les éléments à considérer dans un modèle de service en TGC afin d'offrir des services résidentiels à la clientèle manifestant des TGC et ayant des besoins complexes. Selon notre expérience clinique, les personnes présentant des TGC n'ont pas nécessairement toutes besoin de services résidentiels spécialisés intensifs. Seul un petit nombre en requiert vraiment, en particulier celles qui ont des besoins complexes auxquels leur milieu résidentiel actuel ne peut pas répondre adéquatement. Cette ébauche de guide de pratique s'adresse essentiellement aux services intensifs d'adaptation et de réadaptation en milieu résidentiel spécialisé en TGC (Standards résidentiels de la FQCRDITED, 2008).

Ainsi, le présent cadre de référence tente de faire une synthèse des éléments à considérer dans ce contexte de services. Ces éléments ont été identifiés à partir des écrits existants au niveau des standards de pratique québécois et internationaux en TGC, mais aussi à partir de l'expérience accumulée au Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement (PREM-TGC) et au Centre d'expertise montréalais en troubles graves du comportement (CEMTGC) concernant les services résidentiels en TGC. Afin de faciliter la lecture du texte et de favoriser la réflexion sur les pistes d'action pouvant en découler, nous présenterons nos constatations sous forme de propositions de guide de pratique.

Principes généraux de pratique :

1. L'orientation d'un usager qui présente un ou des TGC vers une ressource résidentielle spécialisée de type intensif doit se faire en dernier recours; c'est-à-dire après que tous les services spécialisés et de soutien aient été offerts dans le milieu de vie naturel de la personne et que ceux-ci se soient révélés inefficaces à diminuer la gravité des TGC ainsi que les conséquences et impacts qui y sont associés (troubles persistants et réfractaires aux processus réguliers d'intervention).
 - a. Ceci est essentiel afin, entre autres, d'éviter à la personne des déplacements qui peuvent briser des liens sociaux importants et lui faire vivre un déracinement ainsi qu'un stress hautement dommageable à court et à long terme.
 - b. Ce principe devrait orienter la prise de décision clinique vers la bonification de l'offre de service autour de la personne dans une perspective proactive; par exemple, rendre accessibles à la personne et à son entourage une intensité de service accrue et une meilleure expertise dans son milieu actuel de vie avant de songer à un déplacement.
 - c. Ainsi, toute personne présentant un épisode de TGC devrait avoir

accès rapidement à une intensification de services spécialisés (ex. : équipe mobile d'intervention) et à une plus grande expertise dans l'identification des causes de son ou ses TGC ainsi que dans l'intervention auprès d'elle ou de son entourage (ex. : accès à un professionnel plus spécialisé en TC ou même à une équipe professionnelle spécialisée en TGC).

2. Le choix du jumelage avec d'autres résidants dans une ressource spécialisée en TGC doit se faire de façon très prudente afin non seulement d'assurer la sécurité de la personne ainsi que des autres résidants (jumeler une personne ayant des tendances pyromanes avec des fumeurs) mais aussi d'éviter de susciter des réactions comportementales en chaîne pouvant déclencher des comportements à risques importants (installer une personne ayant des tendances pédophiliques avec des enfants à proximité).
3. La planification et la dispensation des services en milieu résidentiel doivent être individualisées et centrées sur la personne et non sur les besoins du service ou du groupe. De ce principe découlent de nombreuses exigences.
 - a. Qu'il y ait, entre autres, une souplesse importante dans l'organisation et la dispensation des services et des soutiens offerts à la personne (ex. : application des règles de groupe à la personne, mais qui contrevient à ses besoins individuels).
 - b. Que des buts personnels (projets personnels) soient identifiés avec la personne et son entourage et que des activités en découlant soient mises en place afin d'améliorer sa qualité de vie telle qu'elle ou son entourage la perçoit.
 - c. Qu'un plan d'action individualisé (d'aménagements préventifs, de prévention active, d'adaptation, de traitement et de soutien) soit élaboré pour prévenir les TGC de la personne et intervenir sur les causes multiples de l'apparition et du maintien de ses TGC (respect des principes sous-jacents à l'approche multimodale).
4. L'organisation des services résidentiels doit favoriser le développement de liens de confiance et d'attachement entre les résidants et leurs intervenants directs afin de créer et de maintenir un contexte relationnel éducatif optimal et une haute prévisibilité dans les interactions résidants-intervenants.
 - a. Ceci signifie, par exemple, que le nombre d'intervenants qui joueront un rôle prépondérant dans la vie des résidants, dans leurs services d'adaptation et de traitement, soit maintenu au strict minimum afin de maintenir des liens affectifs stables (petite équipe d'intervenants significatifs, stabilité et rétention du personnel).
 - b. Qu'un intervenant pivot soit mandaté pour jouer le rôle de personne de référence afin de développer une relation de confiance, d'éducation et de médiation, autant sur le plan de la prise de

- décision des plans d'action individualisés que sur celui des processus métacognitifs d'autorégulation et afin qu'il puisse jouer un rôle de modèle pour le développement de comportements pro-sociaux et d'autorégulation.
5. La ressource résidentielle spécialisée en TGC doit pouvoir offrir des services vraiment intensifs d'adaptation et de traitement sinon ce service génèrera plus de problèmes qu'il n'en résoudra autant pour la personne que pour l'organisation. De ce principe découlent de nombreuses exigences sur les plans organisationnel et clinique. Ceci signifie, entre autres, que six grands paramètres doivent être considérés et ajustés aux besoins de la clientèle et de la mission.
 - a. L'organisation physique, le matériel disponible ainsi que les aménagements du milieu résidentiel;
 - b. La sélection des intervenants directs, la formation requise par ceux-ci, leur supervision (terrain, clinique et administrative) ainsi que les soutiens offerts;
 - c. La présence et la participation active d'une équipe multidisciplinaire utilisant l'approche multimodale dans les plans d'action et le traitement des personnes;
 - d. La mise en place d'un suivi régulier et soutenu des interventions (aux deux semaines) pour chacune des personnes de cette ressource (*monitoring*);
 - e. L'équipe d'intervention professionnelle et multidisciplinaire de la résidence assurera le soutien requis par la personne qui quitte la résidence en développant et réalisant un plan de transition vers sa nouvelle ou ancienne ressource résidentielle;
 - f. Des processus de contrôle de la qualité et de l'efficacité clinique de la ressource résidentielle seront mis en place afin que le système de services résidentiels évolue selon les besoins des personnes (en termes de qualité de vie et d'amélioration de leur état comportemental) et les attentes de l'organisation.
 6. La personne doit avoir accès à des activités significatives durant la journée, celles-ci étant le plus possible intégrées à la communauté, afin de favoriser un style de vie satisfaisant et de maintenir un climat propice à son développement et à l'apprentissage de nouvelles habiletés d'adaptation.
 - a. Ce principe va plus loin que celui du service le moins contraignant car le critère d'activités significatives pour la personne mise davantage sur le principe d'utiliser les forces de la personne dans son processus d'adaptation ou de réadaptation.
 - b. De plus, il compte sur la création de sentiments et de cognitions associés à l'optimisme appris qui est considéré de plus en plus important dans l'intervention auprès des personnes handicapées ayant des TGC (Ylvisaker et Feeney, 2002).

7. Les processus cliniques de prise de décision ainsi que les méthodologies d'intervention utilisées doivent être fondés sur les meilleures pratiques reconnues dans le domaine (ex. : standards de pratique la FQCRDITED) et s'appuyer le plus possible sur l'état actuel des connaissances scientifiques

Mission d'une résidence spécialisée en TGC :

Avant d'examiner chacun des principes découlant des principes généraux, il est important de bien situer la mission d'une résidence d'intervention intensive spécialisée en TGC qui découle de ces recommandations. Dans les standards de pratique en TGC de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (FQCRDITED), trois missions distinctes se dégagent des écrits concernant la résidence spécialisée en TGC :

- Une intervention intensive en situation de crise;
- Une intervention intensive avec une programmation appropriée et personnalisée auprès de la personne;
- Une évaluation-orientation et le soutien à l'intégration d'une autre ressource résidentielle à long terme pour la personne.

La mission d'intervention intensive en situation de crise pose un certain nombre de problèmes si elle nécessite un déplacement de la personne (de son milieu résidentiel habituel vers ce nouveau lieu d'accueil résidentiel temporaire). En effet, si la personne doit être dirigée dans le même lieu physique, avec les mêmes intervenants et dans les mêmes locaux, où les autres missions doivent être exercées auprès d'un groupe de personnes présentant des TGC, ceci générera des problèmes très importants pouvant éventuellement rendre incompatibles la mission d'intervention intensive et spécialisée auprès des personnes ayant un TGC et la mission d'intervention de crise.

Effectivement, une personne en situation de crise, mise en contact avec d'autres personnes pouvant présenter des épisodes de TGC, risque de causer chez les autres résidents plusieurs phénomènes qui pourraient leur être nuisibles, soit :

- Une augmentation du stress psychosocial créée par les comportements associés à la crise de la personne qui arrive;
- Le phénomène de contagion et de mimétisme qui est bien connu chez cette clientèle peut être un déclencheur très puissant de troubles graves du comportement chez les autres résidents;
- Également, l'arrivée d'une personne en crise nuira considérablement au processus de stabilisation que les autres résidents ont probablement atteint dans le cadre de leur milieu résidentiel habituel;

- De plus, l'arrivée d'une telle personne perturbera énormément l'atmosphère d'apprentissage et de développement fondamentalement nécessaire à un travail efficace auprès des personnes vulnérables et pouvant présenter des troubles graves du comportement.

Par conséquent, il faut songer à dissocier les interventions de crise du mandat premier de la résidence spécialisée en TGC afin que ses deux autres missions (intervention intensive et évaluation-orientation-traitement et soutien à l'intégration) puissent se réaliser de façon efficace et dans un contexte où les sept principes généraux de pratique mentionnés plus haut soient davantage respectés.

Ainsi, une résidence spécialisée en TGC devrait avoir pour mission première de fournir à la personne présentant des épisodes de troubles graves du comportement persistants et réfractaires un environnement résidentiel spécialisé dans la communauté et pouvant offrir :

- Des services intensifs d'adaptation/réadaptation et de traitement pouvant répondre aux besoins complexes de celle-ci, et ce, dans un contexte optimal d'intégration sociale et communautaire; tout en procurant un environnement sécuritaire pour la personne et pour la communauté.

Buts spécifiques de cette ressource résidentielle spécialisée en troubles graves du comportement :

1. Stabiliser l'état comportemental de la personne et lui offrir les services requis à très court terme et moyen terme.
2. Réaliser une analyse approfondie des causes des TGC de la personne et de toutes les variables pertinentes pour la compréhension des manifestations comportementales problématiques de celle-ci.
3. Mettre en place toutes les interventions appropriées à la prévention des TGC de la personne et les traitements pertinents aux causes proximales (déclencheurs ou variables contextuelles) et causes distales (maladie, habilités déficitaires) de ses troubles graves du comportement.
4. Définir et valider les divers niveaux de soutien requis par la personne afin d'assurer à celle-ci un style de vie satisfaisant et une qualité de vie optimale dans son milieu de vie actuel et futur.
5. Identifier, après une phase de stabilisation comportementale, et valider les caractéristiques des aménagements préventifs, de prévention active et de traitement requis à court, moyen et à long terme dans une perspective de réorientation résidentielle.
6. Implanter et ajuster les interventions intensives requises par la personne dans toutes les sphères de besoins identifiés par l'équipe d'intervention et l'équipe professionnelle dédiées aux personnes de la résidence.
7. En tenant compte des caractéristiques énumérées plus haut, identifier

les particularités du milieu résidentiel et autres milieux de vie requis par la personne à moyen et long terme ainsi que les éléments et services associés (ex. : plans d'action multimodaux à moyen terme, type de suivi professionnel ou de traitement nécessaire à moyen terme).

8. Lorsque ces nouvelles ressources seront trouvées, développer et réaliser un plan de transition vers le nouveau milieu de vie de la personne de façon à favoriser une meilleure adaptation de celle-ci et une réponse la plus appropriée possible à ses besoins particuliers et à long terme.

Principes découlant des principes généraux et justifications :

Pour compléter cette ébauche de cadre de référence, il nous apparaît important de préciser un certain nombre de recommandations qui découlent des principes généraux. DE plus, certaines précisions et justifications sont nécessaires pour bien comprendre et utiliser les 7 principes généraux énoncés plus haut.

Principes découlant du principe général n°1

- *L'orientation d'un usager vers une résidence spécialisée en TGC ne doit se faire qu'en dernier recours et après que des services spécialisés aient d'abord été offerts dans le milieu naturel de la personne. Ceux-ci devront aussi permettre de documenter jusqu'à quel point l'ensemble des démarches et processus d'intervention réguliers se sont révélés inefficaces et confirment la présence de troubles du comportement persistants et réfractaires chez la personne.*
 - Le premier argument justifiant cette affirmation provient du fait que tous les spécialistes qui ont élaboré les standards internationaux en troubles graves du comportement (Gardner et al., 2006) s'entendent pour mettre l'accent sur les interventions dans le milieu naturel de la personne lorsque celle-ci présente des troubles graves du comportement. En effet, les troubles graves du comportement se définissent, par nature, comme la résultante de l'interaction entre les caractéristiques de la personne et celles de son environnement. Par conséquent, la meilleure stratégie de base pour intervenir sur ces troubles du comportement consiste :
 1. à agir directement dans le milieu naturel de la personne afin de pouvoir ajuster les caractéristiques de son environnement; et
 2. progressivement, par la suite, tenter d'intervenir sur les caractéristiques de la personne pour parvenir à un meilleur ajustement entre son environnement et les caractéristiques de la personne.

- Le deuxième argument justifiant ces affirmations est à l'effet que, pour agir efficacement sur la problématique des troubles graves du comportement, il faut nécessairement augmenter l'intensité de l'intervention dans le milieu naturel de la personne avant de songer à toute autre alternative d'intervention.

En effet, de nombreuses expériences cliniques réalisées au cours des dernières années au Programme d'expertise en TGC nous ont démontré que, si on augmente l'intensité de l'intervention auprès de la personne et de son environnement, la probabilité de troubles graves du comportement diminue de façon très importante, en particulier lorsque ces interventions agissent de façon préventive sur les déclencheurs et les causes proximales du TGC.

- Un troisième argument justifie cette orientation, à savoir que, pour intervenir auprès d'une personne présentant un trouble grave du comportement, il faut rapprocher l'expertise en TGC de la personne et de son environnement.

Ainsi, avant de songer à diriger une personne dans un milieu dit spécialisé et même ultra-spécialisé, il est très important d'ajouter de l'expertise à l'équipe de base d'intervention de façon telle que l'environnement d'intervention et l'entourage de la personne soient en mesure :

1. de bien identifier les causes pertinentes à l'apparition et au maintien des troubles graves du comportement; et
2. de trouver les interventions préventives et d'adaptation appropriée à la situation de la personne présentant des troubles graves du comportement.

Ceci signifie, entre autres, de mettre à la disposition de l'équipe de base un ou des professionnels requis par les besoins ou caractéristiques de la personne, et ce, dans les meilleurs délais, une fois la problématique de troubles graves du comportement identifiée.

- Ces orientations permettent de façon simultanée de ne pas favoriser le déplacement du problème de la personne dans un autre environnement. En effet, dans une lecture systémique, dès que l'environnement de la personne désire que cette dernière soit dirigée dans une ressource spécialisée, cela tend à augmenter sa prédisposition naturelle à transférer sa propre difficulté d'ajustement et d'intervention dans un autre milieu. Ainsi, il serait sans doute préférable, lorsqu'une situation de crise apparaît, de fournir des moyens de répit à l'environnement naturel ou actuel de la personne en déplaçant celle-ci dans un milieu d'intervention de crise, sans nécessairement activer des

mécanismes de demande de placement dans un milieu plus spécialisé. Ceci évitera une réaction naturelle de considérer que le milieu naturel de la personne se croit incapable d'intervenir de façon appropriée. En utilisant l'ensemble des deux principes mentionnés plus haut (augmentation de l'intensité des services et rapprochement de l'expertise vers la personne), il est possible de soutenir plus efficacement l'entourage de la personne et d'éviter de tomber dans le piège de « déplacer » le problème.

- L'autre piège important à éviter, ou tout au moins à minimiser, concerne la validation de l'échec du milieu actuel de la personne dans ses interactions et interventions auprès de la personne présentant des TGC. En effet, la réorientation d'une personne vers un milieu résidentiel spécialisé en TGC envoie le message très clair à son entourage qu'il a échoué en ce qui a trait à l'intervention et au soutien qu'il lui a offerts. Pour empêcher que cela se produise, il serait utile d'intervenir de la façon la plus intensive possible dans le milieu actuel de la personne en y incluant des mécanismes d'intervention de crise.

D'autre part, la décision de réorienter la personne vers un milieu plus spécialisé en TGC devrait provenir d'une équipe professionnelle pouvant, d'une part, invoquer l'argumentaire à l'effet qu'il est difficile d'offrir, dans le milieu actuel, l'intensité de services requise par la personne et, d'autre part, de reconnaître les besoins transitoires à une expertise élevée et intensive à. De plus, l'équipe professionnelle pourrait, dans ce contexte, identifier avec beaucoup de précision les conditions de retour de la personne dans son environnement actuel après un traitement intensif dans un milieu résidentiel spécialisé en TGC. Ceci permettrait d'augmenter la probabilité d'un retour de la personne dans son milieu d'origine. En effet, le simple fait de prendre en charge une personne présentant des TGC dans un milieu ultra-spécialisé tendra à confirmer le caractère persistant et réfractaire de ses troubles graves du comportement et donc à augmenter la complexité d'une réorientation vers une nouvelle ressource qui ne connaît pas le potentiel de la personne et qui n'a pas de lien d'attachement avec celle-ci.

Principes découlant du principe général n° 2

- *Faire un choix judicieux dans le jumelage et avec d'autres résidants et favoriser des interactions sociales entre les résidants.*
 - Ce principe est important dans la mesure où il faut faire une analyse clinique approfondie permettant d'identifier les facteurs de risques que représente le jumelage de deux résidants présentant des caractéristiques tout à fait incompatibles et susceptibles de

généraliser des situations à risque très importantes. Par ailleurs, il faut souligner que ce type de situation est survenu à de nombreuses reprises dans de nombreuses situations où nous avons été appelés en qualité de consultants. Il y aurait donc lieu de développer une expertise particulière pour pouvoir réaliser des évaluations poussées sur ce type d'analyse de risque.

De plus, ce principe soulève la nécessité, dans certains cas, de développer des environnements résidentiels spécialisés en troubles graves du comportement, mais sur mesure, pour certaines personnes présentant des caractéristiques rares et qui représentent un risque particulièrement élevé de générer des situations hautement conflictuelles et explosives. Ce genre de situations arrive plus souvent lorsque les personnes manifestant des troubles graves du comportement ont des comportements délictueux ou à caractère provocateur. Dans certains cas, un achat de services avec d'autres organisations serait à envisager ou le développement de nouvelles ressources si les ressources financières et les partenariats le permettent dans la région.

Principes découlant du principe général n° 3

- *La dispensation des services de façon individualisée et centrée sur la personne et non sur les besoins du service ou du groupe est fondamentale.*
- Tous les spécialistes dans le domaine et, en particulier Griffith et Gardner (2002), ont identifié ce principe de centration sur la personne comme étant à la base de toute intervention auprès des personnes présentant des troubles graves du comportement ou des troubles de santé mentale. En effet, au cours des dernières années, ce principe a été reconnu comme étant très près du concept de soutien comportemental positif ainsi que du concept d'autodétermination qui fait maintenant partie intégrante d'un processus d'établissement de buts individualisés permettant à la personne d'identifier des buts personnels associés à l'actualisation de sa participation dans la communauté et à l'atteinte de critères de qualité de vie.
- Dans un second, temps, il est important que la planification individualisée soit centrée sur toute une démarche d'analyse des causes des troubles graves du comportement pour pouvoir développer des plans individualisés d'adaptation, de traitement et de soutien afin de prévenir les TGC de la personne. Toutes ces démarches devraient viser à individualiser le plus possible toutes les interventions qui seront réalisées auprès d'un résidant pour mieux comprendre les causes et développer des mécanismes d'adaptation et de traitement sur l'ensemble des causes pertinentes

à ses difficultés comportementales.

Principes découlant du principe général n°4

- *Les services résidentiels doivent garantir le développement de liens de confiance et d'attachement entre les résidents et leurs intervenants directs.*
 - Depuis quelques années, la théorie de l'attachement et du stress est de plus en plus invoquée pour tenter d'expliquer un certain nombre de difficultés que rencontrent les personnes ayant une déficience intellectuelle, particulièrement au niveau de leur capacité d'adaptation et de l'apparition des TC. En effet, un certain nombre de spécialistes ont établi une relation directe entre les liens d'attachement que peut développer une personne ayant une déficience intellectuelle et la présence chez celle-ci de troubles du comportement (Janssen, Schuengel et Stolk, 2002). Lorsque la personne ne peut développer de façon appropriée une relation d'attachement, celle-ci développe davantage de réactions négatives au stress; de plus, il sera difficile pour celle-ci d'apprendre des comportements pro-sociaux et de développer une confiance dans les consignes et les exigences de son entourage social. Effectivement, selon la théorie de l'attachement, il est fondamental qu'un enfant développe une relation d'attachement avec sa figure parentale afin de développer ses capacités d'autorégulation comportementale, particulièrement au niveau de la régulation émotionnelle (Ylvisaker et, 2002).

Plus récemment, Schuengel (2007) a pu démontrer de façon très convaincante que des adolescents présentant des difficultés comportementales pouvaient diminuer considérablement celles-ci si on entraînait simplement un de leurs intervenants plus significatif à développer une relation d'attachement plus intense avec eux. En effet, un entraînement de six mois auprès d'un seul intervenant direct de leur entourage a permis de démontrer qu'en sa présence, leurs troubles du comportement diminuaient de façon hautement significative autant sur le plan statistique que sur le plan clinique.

- Notre expérience, au cours des huit dernières années au Programme d'expertise en troubles graves du comportement, nous a permis de confirmer à de nombreuses reprises ce lien de cause à effet. Ainsi, bon nombre de personnes ayant des troubles graves du comportement ont remarquablement amélioré leurs capacités d'adaptation et d'autorégulation lorsque leur entourage leur a permis de développer une relation d'attachement significative avec un ou deux intervenants qui ont pu créer un rapport de confiance et ainsi améliorer leur relation éducative de façon très significative auprès de la personne.

- D'autre part, nous avons aussi observé que, lorsqu'il y a un roulement de personnel très important auprès d'une personne présentant des troubles graves du comportement, il est très difficile d'implanter un programme d'intervention efficace et que la prévisibilité perçue par la personne en est fort certainement réduite de beaucoup.
- Par ailleurs, lorsque nous avons pu implanter des mécanismes d'observation et d'apprentissage plus systématiques avec une ou deux personnes dans l'entourage immédiat de la personne présentant des troubles graves du comportement, notre efficacité dans l'atteinte d'objectifs comportementaux et thérapeutiques était augmentée de façon très significative. Dans bon nombre de cas, ce n'est qu'après avoir implanté une stratégie de réduction du nombre d'intervenants directs auprès d'une personne que nous avons réussi à intervenir de façon efficace pour diminuer l'apparition des troubles du comportement et implanter des stratégies d'autocontrôle plus efficaces chez la personne.

Principes découlant du principe général n° 5

- *Pouvoir offrir de véritables services intensifs d'adaptation et de traitement.*
- Au cours des dernières années, nous avons pu identifier un certain nombre de paramètres absolument essentiels pour atteindre le niveau d'intensité requis pour obtenir des résultats satisfaisants dans un contexte d'intervention résidentiel. Nous allons donc reprendre chacun des grands paramètres reliés au principe 5 en décrivant de façon plus spécifique les caractéristiques optimales requises pour obtenir un résultat satisfaisant dans un contexte d'intervention résidentielle en TGC.

A) Organisation physique :

Sur le plan de l'organisation physique, nous avons constaté que les milieux résidentiels les plus efficaces au niveau de l'intervention nécessitent des espaces particulièrement diversifiés et des corridors relativement larges pour éviter toute proximité inappropriée. De plus, le fait d'avoir plusieurs endroits fermés à la disposition des résidants permet que chacun des lieux ait une fonction particulière et qu'il soit possible de contrôler au maximum la proximité des autres résidants et même des autres intervenants. En effet, beaucoup de réactions comportementales négatives sont déclenchées à cause de la proximité d'autres résidants, et même de la présence simultanée de deux intervenants, près d'un résidant présentant

des troubles graves du comportement. Par conséquent, l'intervention 1/1 est la plus susceptible de produire des résultats positifs. Il ne s'agit pas, par ailleurs, de mettre un ratio d'un membre du personnel pour un résidant en tout temps. Le ratio très souvent rencontré dans la littérature et que, empiriquement, nous avons estimé comme optimal est celui d'un membre du personnel pour deux résidants durant les heures d'éveil.

Ce ratio est intéressant dans la mesure où il favorise que l'intervenant ne soit pas en interaction continue avec le même usager. L'utilisateur doit rapidement apprendre à demeurer seul et développe des activités de loisirs ou occupationnels d'ordre résidentiel. Il devrait d'ailleurs apprendre à les utiliser de façon autonome.

De plus, bon nombre de résidants présentant des troubles graves du comportement vivent un stress indu lorsqu'ils se retrouvent dans un contexte de groupe ou lorsqu'ils sont fréquemment en contact avec des intervenants qui posent un certain nombre d'exigences qu'ils ont parfois de la difficulté à gérer de façon efficace.

B) Sélection des intervenants directs :

Il est très important de mettre en place un processus de sélection et de valorisation du personnel dans un milieu résidentiel pour troubles graves du comportement. La sélection des intervenants directs est non seulement nécessaire pour augmenter l'efficacité des services mais aussi, sinon plus importante, pour diminuer les risques pour le personnel.

Il existe plusieurs travaux permettant de mettre en relation certains traits de personnalité et les risques d'épuisement professionnel chez les intervenants qui œuvrent auprès de personnes présentant des troubles sévères de santé mentale. En effet, Scott et al. (2008) ont pu mettre en évidence le fait que la présence de troubles sévères de santé mentale, tels que la psychose et des états de stress post-traumatique chez les clients, amenait un taux beaucoup plus élevé de réactions d'épuisement professionnel chez la clientèle et que leurs traits de personnalité de type névrotique avaient tendance à augmenter la probabilité d'épuisement professionnel et d'intentions de quitter leur emploi.

De plus, lorsque des intervenants directs n'ont pas suffisamment d'éducation ou de formation de base appropriée pour intervenir auprès d'une clientèle présentant des troubles

comportementaux et émotionnels sévères, ils ont tendance à demeurer moins longtemps en poste et il est difficile de les y maintenir et de conserver un haut niveau de satisfaction au travail. Il est possible de postuler dans ce contexte que, si les intervenants directs ont des traits de personnalité qui sont tout à fait incompatibles avec les caractéristiques de la clientèle qu'ils desservent, le taux d'accidents au travail devrait en être augmenté pour ces membres du personnel. Nous avons d'ailleurs constaté dans notre expérience clinique que certains d'entre eux, plus réactifs ou anxieux, génèrent généralement plus de troubles du comportement en leur présence et qu'ils ont tendance à utiliser davantage de moyens de contrôle auprès de la clientèle.

En outre, les intervenants directs auprès de la clientèle présentant des troubles graves du comportement doivent avoir de bonnes capacités d'observation, d'analyse et d'introspection afin de mieux comprendre la présence de troubles graves du comportement des usagers et prévenir les passages à l'acte de la clientèle. En effet, l'expérience clinique nous a largement confirmé que les intervenants directs possédant ces caractéristiques sont généralement très efficaces et empathiques pour la clientèle présentant des troubles graves du comportement. De plus, il leur est facile de pacifier les situations et ils sont à même de faire acquiescer beaucoup plus aisément des comportements d'autorégulation chez les personnes présentant des troubles graves du comportement.

La capacité de la gestion du stress chez les membres du personnel œuvrant en résidences pour troubles graves du comportement demeure un autre facteur très important. Évidemment, l'expérience clinique nous a souvent confronté au fait que les intervenants qui sont plus anxieux et qui gèrent mal leur stress ont tendance à participer à l'escalade de comportements agressifs chez la clientèle, et ce, sans nécessairement en prendre conscience. Il faut donc que les intervenants à la base aient démontré des capacités de bien gérer leur stress et qu'ils soient conscients que ce facteur est déterminant dans leur rôle d'intervenant auprès d'une clientèle présentant des troubles graves du comportement. Si cet aspect n'est pas tenu en compte, il est évident que le taux d'épuisement personnel et le risque de participer à un plus grand nombre de passages à l'acte remettent en cause non seulement le bon fonctionnement de la résidence mais surtout la sécurité du personnel.

Enfin, pour que l'ensemble des caractéristiques et recommandations puisse atteindre un niveau de qualité de

service dans une résidence pour troubles graves du comportement, il faut que le personnel d'intervention directe ait des attitudes, des croyances et des valeurs compatibles avec la mission et le but de la résidence. En effet, Les attitudes et les valeurs des intervenants directs par rapport à la clientèle, et surtout par rapport à l'intervention appropriée pour améliorer son état comportemental et sa qualité de vie, demeurent les aspects les plus difficiles à moduler lorsqu'une résidence est mise en place. Il faut donc à la base vérifier dans le processus de sélection si les valeurs et attitudes des candidats identifiés pour intervenir auprès de cette clientèle sont minimalement compatibles avec la mission et les buts de cette résidence.

C) Formation requise par les intervenants directs :

Selon notre expérience clinique, nous avons constaté à de nombreuses reprises que, si les intervenants directs ne sont pas formés à la compréhension et à l'intervention appropriée face aux troubles graves du comportement, ils sont très réticents à implanter des méthodes d'intervention répondant aux besoins particuliers de cette clientèle. Ils ont aussi fortement tendance à utiliser leurs valeurs personnelles dans le choix des hypothèses explicatives et d'intervention auprès de cette clientèle.

Également, les intervenants directs ont souvent besoin de formation sur mesure pour être capables de comprendre certains comportements spécifiques de la clientèle dans le milieu résidentiel et d'intervenir de façon adéquate. Il faut donc prévoir la possibilité de formations sur mesure tout au long d'une année financière pour pouvoir répondre de façon optimale aux besoins de ce personnel et surtout, d'arriver à une efficacité satisfaisante dans l'intervention auprès des résidents.

D) Supervision des intervenants directs :

Un des éléments de base dans le succès des interventions en milieu résidentiel de TGC réside, selon nous, dans les modalités de supervision offertes au personnel d'intervention directe. D'abord, il est important que le personnel reçoive une supervision dans un contexte de groupe. Entre autres, il devrait pouvoir participer le plus possible à la prise de décision quant à l'organisation du milieu résidentiel, à l'ajustement des stratégies recommandées sur le plan clinique et que chacun puisse partager leurs observations sur une base régulière.

D'autre part, sur le plan clinique, il devrait recevoir des supervisions sur le plan individuel. La supervision individuelle peut être faite par un ou des professionnels de l'équipe

multidisciplinaire. Par ailleurs, le gestionnaire de premier niveau responsable de ce personnel doit rencontrer régulièrement l'ensemble des membres du personnel de la résidence pour revoir avec chacun d'eux les objectifs d'amélioration de sa performance sur le plan de l'intervention, du suivi de ses usagers et aussi pour identifier avec chacun d'eux des objectifs de développement de compétences sur le plan professionnel.

Enfin, le type de supervision qui manque le plus dans les résidences pour troubles graves du comportement se situe au niveau de la supervision terrain; actuellement, celle-ci est généralement absente au Québec. Cependant, ce type de supervision est essentiel pour les intervenants directs dont l'expertise en TGC est réduite et qui ont besoin d'une supervision très étroite dans diverses techniques d'intervention et surtout d'ajustements au niveau des principes d'intervention pour chacun des individus résidant dans ce type de résidences.

Le modèle de base de supervision terrain a bien été décrit par Gaus et Sturiale (2002). Ces auteurs la répartissent en 4 étapes, à savoir :

- Expliquer le rationnel du plan d'action à implanter auprès de la personne;
- Modeler : offrir un modèle pour toutes les composantes de l'intervention pertinente proposée (le modèle est offert directement par un expert dans la méthodologie);
- Observer : comment le plan d'action est appliqué par l'intervention et observé par l'expert qui a donné le « *modeling* »;
- Feedback : l'expert évalue la performance de l'apprenant et fournit à celui-ci du feed-back autant positif que correctif afin d'améliorer ses interventions et bien appliquer la stratégie et le plan d'action proposé.

E) Soutiens à offrir :

Il est évident que les intervenants directs ont besoin non seulement d'une formation et du soutien très technique nécessaire à l'implantation de l'ensemble des plans d'action recommandés pour les résidents, mais ils doivent également avoir accès à toute une série de mécanismes pouvant les aider, entre autres, à mieux gérer leur stress et, le cas échéant, lorsqu'ils sont l'objet d'agressions ou qu'ils ont des difficultés particulières, il devrait être possible de leur offrir tout le soutien nécessaire pour avoir du temps de récupération, mais aussi du temps clinique pour préparer l'ensemble du matériel pour chacun des résidents dont ils sont responsables. Divers autres

soutiens pourraient être évoqués ici, mais nous reprendrons cette discussion dans un autre contexte.

F) Présence et participation active d'une équipe multidisciplinaire :

Il est très important qu'une équipe multidisciplinaire soit rattachée directement à la résidence pour TGC. En effet, si l'équipe ne possède pas l'expertise requise par les caractéristiques des troubles graves du comportement des résidents, très rapidement, les intervenants directs et l'ensemble des processus cliniques vont se détériorer et le lieu résidentiel n'atteindra pas les objectifs d'amélioration comportementale et de qualité de vie attendus.

H) Suivi régulier et soutenu :

Selon notre expérience clinique et de gestion dans des contextes résidentiels de TGC, il est capital de mettre en place un système de suivi des interventions à toutes les 2 semaines. En effet, seul un processus de monitoring aussi étroit des plans d'action multimodaux autour de chacun des résidents permet d'atteindre un niveau d'efficacité et d'ajustement des hypothèses et des modalités d'intervention appropriées pour améliorer l'état comportemental des résidents et de pouvoir obtenir un taux d'amélioration de la qualité de vie et de la santé mentale et souvent physique des personnes. Ceci nécessite un effort particulièrement intense au tout début pour arriver à mettre ce processus en place; mais après trois à six mois, le processus est généralement assez bien rôdé et les intervenants sont à l'aise et en sont très satisfaits.

I) Implantation d'un processus de contrôle de la qualité et d'efficacité clinique :

Dans plusieurs articles de spécialistes qui oeuvrent dans des résidences dédiées à des personnes présentant un double diagnostic, on souligne la nécessité de mettre en place des processus de contrôle de la qualité très réguliers. Entre autres, Gaus et Sturiale fait mention d'un suivi mensuel de la part d'un cadre extérieur à la résidence, qui vient faire une visite relativement surprise, avec des listes de vérification pour contrôler la qualité des services offerts selon divers critères préétablis. De plus, des indicateurs sont pris de façon très soutenue pour pouvoir évaluer l'efficacité clinique de l'ensemble des processus dans cette ressource résidentielle. Cette façon de faire permet de procéder à des ajustements mineurs, parfois majeurs, à l'ensemble des processus impliqués. En effet, ce

type de milieu est très vulnérable à divers problèmes de gestion autant clinique qu'administrative. Par conséquent, la qualité des services peut varier de façon très importante au cours d'une année de service et même de quelques mois. Ainsi, il est très important d'avoir un processus de contrôle de la qualité très serré pour éviter des crises organisationnelles majeures dans ce type de milieu. Ceci est d'autant plus dommageable que les résidants peuvent causer des incidents graves pouvant impliquer le personnel et amener des crises de gestion très significatives. Il est donc important pour une organisation d'avoir des informations en temps réel et de gérer de façon proactive ce type de milieu.

Principes découlant du principe général n° 6

➤ *Accès à des activités significatives de jour et intégrées à la communauté*

- Ce principe découle du fait que bon nombre de personnes que nous avons rencontrées lors de notre tournée à travers les CRDI en janvier 2008 n'avaient pas nécessairement accès à des activités significatives de jour lorsqu'elles vivaient dans une résidence pour troubles graves du comportement. Par ailleurs, dans les huit dernières années au Centre d'expertise en troubles graves du comportement, nous avons constaté que, si les personnes n'avaient pas accès à des services de jour appropriés ou des activités significatives.

Par ailleurs, dans les huit dernières années au Centre d'expertise en troubles graves du comportement, nous avons constaté que, si les personnes n'avaient pas accès à des activités de jour appropriées et surtout à des activités significatives, la probabilité des troubles du comportement dans le milieu résidentiel augmente de façon très significative. De plus, l'oisiveté ou l'utilisation d'activités non significatives pour la personne génèrent souvent des régressions comportementales et de l'irritabilité chez les personnes. Ce qui augmente de facto la probabilité de l'apparition de troubles graves du comportement. De plus, compte tenu que ces personnes vivent peu ou pas d'expériences positives en relation avec le personnel qui les entoure, leur relation de confiance et leur capacité de tolérer des frustrations en sont diminuées de façon importante. Ce qui augmente bien évidemment la probabilité de passage à l'acte.

D'autre part, Ylvisaker et Feeney, en 2002, ont clairement mis de l'avant un principe à l'effet que, si les intervenants n'arrivent pas à travailler à l'atteinte de projets personnels chez la clientèle présentant des troubles graves du comportement, il sera très difficile de l'amener à modifier son comportement et à s'adapter à

un certain nombre de contraintes car la plupart des personnes présentant des troubles du comportement démontrent d'importants symptômes d'impuissance apprise. Il faut donc progressivement travailler à développer l'optimisme appris chez ces personnes, en les aidant à réaliser des projets personnels positifs intéressants et en interaction avec les intervenants directs les entourant. Bien sûr, cet optimisme appris doit se faire de façon très progressive en vivant des petits succès tous les jours dans des activités significatives; ce seraient, selon ces auteurs, les meilleures stratégies pour combattre efficacement l'impuissance apprise chez ces personnes et développer des capacités d'autorégulation absolument essentielles pour prévenir et traiter les causes de leurs troubles graves du comportement.

Principes découlant du principe général n° 7

- *Les processus cliniques de prise de décision et les méthodologies d'intervention doivent être fondés sur les meilleures pratiques reconnues.*
 - Ce principe est associé à la qualité des processus de changement de pratique qui doivent être fondés sur les meilleures pratiques reconnues. En effet, il est excessivement difficile d'atteindre rapidement tous les standards qui ont pu être avancés par les différents organismes en termes de critères de qualité de service. Toutefois, il faut tout naturellement enclencher un processus d'évaluation et de changement de pratique qui va tendre à utiliser le plus possible les meilleures pratiques reconnues dans les services offerts à la clientèle présentant des troubles graves du comportement. De plus, les processus de décision et le choix des interventions doivent être fondés sur une mise à jour régulière de l'état des connaissances scientifiques dans le domaine pour en arriver à une bonne qualité de service mais aussi à une plus grande efficacité possible dans l'amélioration de l'état comportemental des personnes, mais aussi dans leur qualité de vie.

RÉFÉRENCES

- Bouchard, C. et M. Dumont (1996). « Où est Phil, que fait-il et pourquoi? ». Étude sur l'intégration sociale et le bien-être des personnes présentant une déficience intellectuelle. In *Faits saillants*. Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Davidson, P.W. et J. O'Hara. (2007). *Clinical services for people with intellectual disabilities and psychiatric or severe behaviour disorders (chapitre 23)*. In *Psychiatric and Behavioural Disorders in Intellectual and Developmental Disabilities*. (424 p.). Cambridge University Press.
- FQCRDITED. (2008). Standards résidentiels de la FQCRDITED,
- Gardner, W.I., A. Dosen, D.M. Griffiths, R. King. et A. Lapointe. (2006). « *For Diagnostic, Treatment and Related Support Services for Persons with Developmental Disabilities and Serious Behavioral Problems* ». *Practice Guidelines*. (51 p.). Kingston, NY: NADD Press.
- Gaus, V. et M. Sturiale. (2002). *Designing and Delivering Community Based Group Home Services for Adults with Dual Diagnosis (chapitre 6)*. In *Contemporary Dual Diagnosis: MH/MR. Service Models. Volume 1: Residential and Day Services*. (139 p.). Kingston, NY: NADD Press.
- Griffith, D.M. et W.I. Gardner. (2002). *Residential and Day Programs for Persons with Dual Diagnosis : A Summary (chapitre 11)*. In *Contemporary Dual Diagnosis: MH/MR. Service Models. Volume 1: Residential and Day Services*. (139 p.). Kingston, NY: NADD Press.
- Jacobson, J. W. et J.A. Mulick. (2002). *Dual Diagnosis Residential and Day Services (introduction)*. In *Contemporary Dual Diagnosis: MH/MR. Service Models. Volume 1: Residential and Day Services*. (139 p.). Kingston, NY: NADD Press.
- Janssen, C.G.C., C. Schuengel et J. Stolk. (2002). « Understanding challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disability: a stress-attachment model ». *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 46, part 6, p. 445-453.
- Lakin, K.C. et S.A. Larson. (2002). « *The Social and Policy Context of Community-Centered Behavioral Supports and Crisis Response* » (chapitre 1). In *Crisis: Prevention & Response in the Community*. (276 p.). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Sabourin, G. (2008). « Consultation sur les priorités du SQETGC : résultats et suivi ». Présentation au Comité des affaires professionnelles de la FQCRDITED. Septembre 2008.

Schuengel, C. (2007). « Interpersonal Processes in the Development of Personality in Children with Intellectual Disabilities ». *6-th European Congress of Mental Health in Intellectual Disability*. Zagreb, Croatie. Octobre.

Scott, L. C., L. Visscher, N. Sugimura and L.L. Brittany (2008). « Person-job match among frontline staff working in residential treatment centers: The impact of personality and child psychopathology on burnout experiences ». *American Journal of Orthopsychiatry*. Vol. 78 (2), p. 240-248.

Ylvisaker, M. et T. Feeney. (2002). « Executive functions, self-regulation, and learned optimism in pediatric rehabilitation: A review and implications for intervention ». *Pediatric Rehabilitation*. Vol. 5 (2), p. 51-70.