

**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*

Octobre 2013

Par

Guy Sabourin, Ph.D., chercheur en établissement au
CRDITED MCQ - Institut universitaire

En collaboration avec

Germain Couture, Ph.D., chercheur en établissement au
CRDITED MCQ - Institut universitaire

Daphnée Morin, MA, conseillère à la recherche et à l'innovation
au CRDITED de Montréal

Renée Proulx, Ph.D., directrice de la recherche et du transfert des connaissances
au CRDITED de Montréal

Ce rapport a été réalisé en octobre 2013 et édité en septembre 2015. Depuis le 1^{er} avril 2015, le CRDITED MCQ – IU fait partie du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ).

Les mentions CRDITED contenues dans ce document réfèrent désormais aux services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme des Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et des Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS).

Édition

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

Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme

1^{re} édition – Septembre 2015

Auteur

Guy Sabourin, Ph.D., chercheur en établissement
au CRDITED MCQ - Institut universitaire

Collaborateurs

Germain Couture, Ph.D., chercheur en établissement
au CRDITED MCQ - Institut universitaire

Daphnée Morin, MA, conseillère à la recherche et à l'innovation,
CRDITED de Montréal

Renée Proulx, Ph.D., directrice de la recherche et du transfert des connaissances,
CRDITED de Montréal

Correction

Marilyn Guévremont, agente administrative, CRDITED MCQ - Institut universitaire

Mise en page

Amélie Guilbert, adjointe à la direction, CRDITED MCQ - Institut universitaire

La recherche *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* a été rendue possible grâce au soutien financier du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quel que procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielle, est interdite sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, est permise à condition d'en mentionner la source.

Il est recommandé de citer le document de cette façon :

CIUSSS MCQ, Institut universitaire en DI et en TSA. *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*, Rapport rédigé par G. Sabourin, en collaboration avec G. Couture, D. Morin et R. Proulx. Trois-Rivières, QC : Collections de l'Institut universitaire en DI et en TSA, 2015; 172 p.

Afin de faciliter la lecture du document, un seul genre est utilisé et désigne tant le féminin que le masculin.

© CIUSSS MCQ

Dépôt Légal

ISBN (version électronique) : 978-2-922227-78-9

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES	II
LISTE DES TABLEAUX	V
CHAPITRE 1 – MÉTHODOLOGIE DE LA RECENSION DE LA DOCUMENTATION ET DES ÉLÉMENTS DE RÉPONSE AUX QUESTIONS DE RECHERCHE	6
INTRODUCTION	6
MÉTHODOLOGIE DE LA RECENSION DES ÉCRITS SCIENTIFIQUES ET DE LA LITTÉRATURE GRISE.....	6
CRITÈRES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION DES ARTICLES SCIENTIFIQUES DE NOTRE RECENSION.....	8
<i>Critères d'inclusion</i>	8
<i>Critères d'exclusion</i>	9
ÉTAPES PRÉPARATOIRES À LA SYNTHÈSE DE LA DOCUMENTATION RETENUE	10
RÉDACTION DE SYNTHÈSES DE LA RECENSION DES ÉCRITS.....	18
CONCLUSION.....	19
RÉFÉRENCES.....	20
CHAPITRE 2 – PROPOSITION D'UN CADRE CONCEPTUEL DE LA CRISE EN DI-TED	21
INTRODUCTION.....	21
LE CONCEPT DE CRISE ET SES MULTIPLES FACETTES	21
PROCESSUS DE CRISE.....	22
CAPACITÉS D'ADAPTATION AU STRESS.....	23
MANIFESTATIONS LORS DES DIFFÉRENTES PHASES	23
ÉVOLUTION POSSIBLE ET SYSTÈME INTERDÉPENDANT	24
CAUSES DES SITUATIONS DE CRISE ET VULNÉRABILITÉS	25
CONSÉQUENCES ET IMPACTS D'ÉPISODES DE CRISE AIGÛE.....	27
TYPOLOGIE DES SITUATIONS DE CRISE	28
PROPOSITION D'UN MODÈLE D'INTERVENTION SUR LES SITUATIONS DE CRISE EN DI-TED	31
RÉFÉRENCES.....	35
CHAPITRE 3 – FACTEURS DE RISQUE DE CRISE	40
INTRODUCTION.....	40
DESCRIPTION DES ÉLÉMENTS PERTINENTS ASSOCIÉS AUX ARTICLES SCIENTIFIQUES RECENSÉS SUR LES FACTEURS DE RISQUE ENTOURANT LA CRISE.....	41
ÉTAT DES CONNAISSANCES SUR LES FACTEURS DE RISQUE DE CRISE EN DI-TED.....	41
<i>La référence à l'urgence psychiatrique comme indicateur d'une situation de crise</i>	42
<i>La référence à l'urgence psychiatrique en provenance des familles naturelles</i>	42
<i>Taux d'hospitalisation suite à la crise et taux de récurrence</i>	43
<i>Facteurs prédictifs de l'utilisation de l'urgence psychiatrique</i>	44
<i>Influences d'un historique de démêlés avec la justice lors de la référence en psychiatrie</i>	45
<i>Influences d'événements difficiles sur la référence à l'urgence psychiatrique</i>	45
<i>Événements difficiles les plus prédictifs de la référence à l'urgence psychiatrique</i>	46
<i>La référence à un centre de crise dans la communauté comme un facteur de risque d'une situation de crise</i>	46
<i>Taux de récurrence des situations de crise et de référence</i>	47
<i>L'âge comme facteur prédictif de situation de crise</i>	47

<i>Facteurs de risque de troubles graves du comportement comme indicateur de crise comportementale : une méta-analyse</i>	48
OUTILS D'ÉVALUATION DES RISQUES DE SITUATIONS DE CRISE	48
<i>Évaluation des risques de violence</i>	49
<i>Évaluation des risques de violence à court terme</i>	51
<i>Évaluation des risques de TGC ou de crise comportementale</i>	52
<i>Évaluation des risques lors de la crise</i>	53
CONSENSUS D'EXPERTS SUR L'ÉVALUATION ET LA GESTION DES RISQUES DE CRISE COMPORTEMENTALE	54
OPINIONS D'EXPERTS SUR L'ÉVALUATION ET LA GESTION DES RISQUES EN GÉNÉRAL	56
RECOMMANDATIONS DE PRATIQUES ET NIVEAU ASSOCIÉ DE QUALITÉ DE DONNÉES PROBANTES.....	58
<i>Recommandations générales</i>	58
<i>Recommandations plus spécifiques en regard des questions de recherche</i>	61
CONCLUSION.....	64
RÉFÉRENCES.....	65
CHAPITRE 4 – INTERVENTIONS AUPRÈS DES USAGERS À RISQUE DE PRÉSENTER DES CRISES COMPORTEMENTALES	68
INTRODUCTION.....	68
EFFICACITÉ DU SOUTIEN COMPORTEMENTAL POSITIF (SCP) POSITIVE BEHAVIORAL SUPPORT	69
ÉTUDES SUR LES DIFFÉRENTES COMPOSANTES DU MODÈLE DE SCP.....	73
EFFICACITÉ DES TRAITEMENTS COGNITIVO-COMPORTEMENTAUX DES VARIABLES ASSOCIÉES AUX TGC	78
EFFETS DES TRAITEMENTS PHARMACOLOGIQUES SUR LES TGC	81
CONSTATS ET RECOMMANDATIONS DÉCOULANT DES DOCUMENTS DE LA LITTÉRATURE GRISE	82
RECOMMANDATIONS DE PRATIQUE ET NIVEAU ASSOCIÉ DE DONNÉES PROBANTES	83
RÉFÉRENCES.....	86
CHAPITRE 5 – INTERVENTIONS RÉACTIVES ET DE CONTRÔLE AUPRÈS D'USAGERS PRÉSENTANT DES CRISES COMPORTEMENTALES.....	88
INTRODUCTION.....	88
DÉFINITIONS DES MESURES RÉACTIVES ET DE CONTRÔLE	89
THÉORIE DE LAVIGNA ET WILLIS SUR LA GRAVITÉ DES ÉPISODES DE TROUBLES DE COMPORTEMENT.....	90
ILLUSTRATIONS DE MESURES RÉACTIVES DE DÉSESCALADE	91
TAUX D'UTILISATION DE MESURES DE CONTRÔLE	93
PARAMÈTRES D'UTILISATION DES MESURES DE CONTRÔLE	94
IMPACTS D'UTILISATION DE MESURES DE CONTRÔLE	95
LA CONTENTION PHYSIQUE COMME MESURE THÉRAPEUTIQUE	96
STRATÉGIES POUR LIMITER OU RÉDUIRE LE RECOURS À DES MESURES DE CONTRÔLE	98
ANALYSE DES RECOMMANDATIONS DES GUIDES DE PRATIQUE.....	100
RECOMMANDATIONS DÉCOULANT DE LA RECENSION.....	102
RÉFÉRENCES.....	105
CHAPITRE 6 – INTERVENTIONS AUPRÈS DE L'ENTOURAGE DE LA PERSONNE À RISQUE DE PRÉSENTER DES CRISES COMPORTEMENTALES	108
INTRODUCTION.....	108
<i>Les stratégies efficaces de formation et d'implantation du SCP</i>	109
<i>Variables importantes à considérer dans l'implantation du SCP</i>	112
INFLUENCES DES VARIABLES ASSOCIÉES AUX INTERVENANTS SUR L'INTERVENTION EN TGC	114
EFFETS DE SESSIONS DE FORMATION À LA PLEINE CONSCIENCE POUR INTERVENANTS EN TGC	117

PERCEPTION ET BESOINS DES INTERVENANTS EN MILIEU PSYCHIATRIQUE LORS DE SITUATION DE CRISE	118
<i>L'intervention en service d'urgence psychiatrique</i>	119
INTERVENTIONS AUPRÈS DE LA FAMILLE ET DES PROCHES DES USAGERS	119
<i>Entraînement de parents au modèle d'intervention de SCP</i>	120
<i>Intervention de pleine conscience auprès des parents</i>	121
RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES DÉCOULANT DE LA RECENSION DES ÉCRITS SUR L'INTERVENTION AUPRÈS DE L'ENTOURAGE.....	122
RÉFÉRENCES.....	124
CHAPITRE 7 – MODÈLES DE SERVICES EN INTERVENTION DE CRISE DI-TED	126
INTRODUCTION.....	126
DES EXEMPLES DE MODÈLES DE SERVICES	128
<i>Différences entre ces modèles</i>	132
DES RECOMMANDATIONS INSPIRÉES DE TROIS GUIDES DE PRATIQUE EN TGC	134
COLLABORATION AVEC LES PARTENAIRES	135
LES SERVICES POLICIERS	138
LA JUDICIARISATION	139
LE DÉVELOPPEMENT CONTINU DES CAPACITÉS DU SYSTÈME ET DE L'EXPERTISE	140
LA MESURE DES RÉSULTATS DU SYSTÈME DE SERVICES ET DES IMPACTS	142
RECOMMANDATIONS	143
<i>Des services de dépistage et de prévention des TC/TGC pour la personne</i>	144
<i>L'amélioration des capacités et de l'expertise</i>	148
<i>Les partenariats</i>	149
<i>Évaluation des résultats du système de services en intervention de crise</i>	150
RÉFÉRENCES.....	151
CHAPITRE 8 – DISCUSSION ET CONCLUSION SUR LA RECENSION DES ÉCRITS SUR L'INTERVENTION EN SITUATION DE CRISE EN DI-TED.....	155
ÉLÉMENTS DE RÉPONSE AUX 17 QUESTIONS DES PARTIES PRENANTES	156
ÉLÉMENTS DE RÉPONSES DU CHAPITRE 3 SUR LES FACTEURS DE RISQUE.....	157
ÉLÉMENTS DE RÉPONSES AU CHAPITRE 4 SUR LES INTERVENTIONS AUPRÈS DES USAGERS.....	159
ÉLÉMENTS DE RÉPONSES DU CHAPITRE 5 SUR LES INTERVENTIONS RÉACTIVES ET DE CONTRÔLE	160
ÉLÉMENTS DE RÉPONSES DU CHAPITRE 6 SUR LES INTERVENTIONS AUPRÈS DE L'ENTOURAGE	162
ÉLÉMENTS DE RÉPONSES DU CHAPITRE 7 SUR LES MODÈLES DE SERVICES.....	163
LIMITES DES DONNÉES PROBANTES SUR L'EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS.....	165
NÉCESSITÉ DE RECHERCHES ULTÉRIEURES SUR LES INDICATEURS D'EFFICACITÉ MULTIPLES.....	166
RÉFÉRENCES.....	168
ANNEXE 1 – QUESTIONS DE RECHERCHE DÉCOULANT DE LA CONSULTATION DES PARTIES PRENANTES ET CHAPITRES OÙ ELLES SONT TRAITÉES	171

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1 - NIVEAUX DE QUALITÉ DE LA PREUVE SCIENTIFIQUE ET EXPÉRIENTIELLE	13
TABLEAU 2 - HIÉRARCHIE DE NIVEAUX DE QUALITÉ DE DONNÉES PROBANTES POUR LES RECOMMANDATIONS.....	17
TABLEAU 3 - LISTE DES FACTEURS DE RISQUE OU DE PROTECTION DE SITUATIONS DE CRISE	62
TABLEAU 4 - CATÉGORIES D'INTERVENTION ET DÉFINITIONS	75
TABLEAU 5 - EXEMPLES DE QUATRE MODÈLES DE SERVICES AMÉRICAINS	129

CHAPITRE 1 – Méthodologie de la recension de la documentation et des éléments de réponse aux questions de recherche

Introduction

Le chapitre 1 se divise en quatre grandes sections. La première section décrit de façon détaillée, la méthodologie qui a été utilisée pour faire la présente recension de la documentation sur le phénomène des situations de crise en DI-TED. La section 2 présente les travaux préparatoires qui ont été nécessaires pour réaliser la synthèse de la documentation retenue dans les écrits scientifiques et dans la littérature grise. La troisième section expose le type de synthèse de résultats réalisée avec la présente recension à l'intérieur de six chapitres permettant, entre autres, de faire un état des connaissances sur le thème recensé et de tenter de répondre aux diverses questions des parties prenantes. Ce chapitre se termine par une discussion sur les limites de la présente recension, du cadre conceptuel qui y est proposé ainsi que sur les recommandations qui en découlent.

Méthodologie de la recension des écrits scientifiques et de la littérature grise

Pour sonder la documentation scientifique, les bases de données PSYCHINFO, ERIC et MEDLINE ont été utilisées concernant les interventions de crise chez les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) avec ou sans troubles envahissants du développement (TED). Les divers mots-clés initiaux utilisés dans leur traduction anglaise sont les suivants :

- Déficience intellectuelle;
- Trouble envahissant du développement (autisme);
- Crise;
- Plusieurs variantes de ces mots ont été utilisées pour obtenir les articles les plus pertinents (des renseignements complémentaires sur les mots-clés utilisés se trouvent à l'annexe 1 : mots-clés de base).

Afin d'obtenir le plus de renseignements possible sur le phénomène de la crise, les paramètres de temps ont été fixés aux vingt (20) dernières années, soit de 1992 à 2012.

La recherche initiale dans ces bases a été réalisée en janvier 2012. À partir des résumés des articles obtenus, le chercheur principal a présélectionné des articles pertinents. L'analyse du contenu d'une centaine d'articles a permis de constater que le phénomène de la crise dans la documentation scientifique s'est révélé un concept très large dans le sens qu'il pouvait représenter des réalités très différentes dépendamment des clientèles et des contextes d'intervention concernés. En plus, le concept de crise en DI-TED s'est révélé peu étudié de façon systématique. Par contre, certains thèmes ont émergé comme davantage récurrents et pouvant permettre de circonscrire le phénomène de la crise en DI-TED de façon plus satisfaisante.

Ainsi, l'analyse du contenu d'articles scientifiques considérés comme pertinents par le chercheur principal a permis, dans un premier temps, de développer une première classification des thèmes entourant le phénomène de la crise en DI-TED. Ces thèmes ont été identifiés et validés en collaboration avec la coordonnatrice de recherche Mme Vicky Tremblay et, par la suite, avec les collaborateurs, M. Germain Couture, Ph. D., Mme Renée Proulx, Ph. D. et Mme Daphnée Morin, MA.

Cette classification de la documentation scientifique répertoriée dans les bases de données visait à obtenir des définitions mutuellement exclusives de thèmes abordés dans les articles scientifiques sur la crise en DI-TED. Toutefois, un article scientifique pouvait traiter de plusieurs thèmes simultanément. Par conséquent, il était toujours possible de classer un article dans deux domaines ou plus. Aux fins de classification, il fut convenu de classer chacun des articles par le thème prépondérant. Les autres thèmes abordés pouvaient être enregistrés seulement comme thème secondaire. Aux fins de calcul du pourcentage d'accord, seul le premier code de classification devait être utilisé. Il était possible d'ajouter les codes du ou des autres domaines couverts dans l'article dans la feuille réponse. Ainsi, à partir de 30 résumés d'articles représentant les six grands thèmes identifiés, un pourcentage d'accord relatif de 90 % a pu être établi entre les trois évaluateurs.

Les thèmes suivants ont été identifiés :

1. Cadre conceptuel de la crise

Tous les articles qui concernent les différentes définitions de la crise, les types de crise, les causes ou la typologie de la crise. Ce thème comprend aussi tous les articles sur les théories explicatives de la crise ainsi que les processus théoriques d'intervention pour les personnes ayant une DI et les autres clientèles permettant d'éclairer le concept de crise et la prévention de celle-ci.

2. Facteurs de risque

Ce thème regroupe tous les articles qui concernent les caractéristiques des personnes qui sont référées à des services de crise, les situations ou contextes plus à risque, les caractéristiques des crises (facteurs statiques, facteurs dynamiques, chronicité, incidents critiques, facteurs de stress associés, etc.), motifs de référence, etc. Il inclut les articles sur l'évaluation des risques de crise ou de violence, mais aussi tous les autres motifs de référence à des services de crise (ex. : comportements agressifs, délictueux ou d'automutilation, etc.).

3. Interventions spécifiques auprès d'un usager

Ce thème regroupe toutes les interventions spécifiques ou programmes (formations, traitements comportementaux, etc.) qui peuvent être offerts directement à un usager avant, pendant ou après la crise et qui vise à le traiter, le soutenir ou à le soulager (incluant les traitements pharmacologiques recommandés et spécifiques pour traiter les troubles du comportement et non pas les troubles de santé mentale) et non pas pour le contrôler tels que la médication au besoin. La description de leurs besoins ou perceptions en regard de la crise devrait être incluse dans ce domaine.

Il y a cependant des exceptions importantes à ce thème qui doivent être considérées à des fins de classification, soit les mesures réactives et de contrôle de la crise qui doivent faire l'objet de domaine à part. En effet, ces éléments doivent être considérés comme des thèmes à part entière, devant faire l'objet d'un traitement particulier dans notre recension. La mesure de l'efficacité des interventions spécifiques destinées aux usagers devrait être incluse dans ce domaine.

4. Mesures réactives et de contrôle

Tous les articles qui concernent plus directement les mesures réactives de désescalade et de contrôle telles que l'isolement, la contention chimique ou physique (utilisation, efficacité, moyens pour les rendre plus sécuritaires, en diminuer le recours, etc.) doivent être classés sous ce thème.

5. Programmes ciblant l'entourage incluant la famille et tous les intervenants concernés (de la personne en crise ou susceptible d'en présenter)

Ce domaine regroupe toutes les interventions spécifiques ou programmes (formation, supervision, soutien, etc.) qui peuvent être offerts directement à l'entourage de la personne présentant une DI en crise ou susceptible de présenter des crises (avant, pendant ou après). Ces interventions peuvent viser à l'informer, le préparer, le soutenir ou à le soulager. La description de leurs besoins ou perceptions en regard de la crise devrait être incluse dans ce domaine. La mesure de l'efficacité de ces programmes ou interventions devrait aussi y être incluse.

6. Modèle de services

Ce domaine couvre tous les articles qui décrivent un ensemble d'interventions, de programmes et de ressources organisés dans un processus clinique et administratif pour répondre à des situations de crise vécues par les personnes présentant une DI. Il peut contenir autant des éléments d'évaluation de programmes que des opinions d'experts sur des recommandations d'amélioration possible. Le cas échéant, certains modèles de services offerts à d'autres types de clientèle peuvent être inclus pour permettre d'alimenter des pistes d'amélioration aux modèles de services existants en DI-TED.

À la suite de l'identification de ces six grands thèmes, il fut possible de poursuivre la recension des écrits sur la crise à partir de ces thèmes ou sous-thèmes et d'identifier des critères plus précis d'inclusion et d'exclusion des articles pertinents.

Critères d'inclusion et d'exclusion des articles scientifiques de notre recension

À la suite des travaux réalisés sur la classification des thèmes recherchés dans le domaine de la prévention et des situations de crise en DI-TED, il fut possible de décrire avec plus de précision les critères d'inclusion et d'exclusion des articles scientifiques pertinents à la présente recension. Les critères suivants furent identifiés et raffinés au cours de l'ensemble du processus de recension.

Critères d'inclusion

Tous les articles qui correspondent aux critères suivants ont été inclus dans la présente recension :

- Articles qui traitent de la crise comme telle ou de la prévention des situations de crise ou des épisodes de TGC chez les personnes qui présentent une DI avec ou sans TED;
- Articles qui correspondent à l'un ou l'autre des thèmes de classification que nous avons définis comme pertinents à notre recension. Par exemple, pour les facteurs de risque, les articles retenus devaient être associés directement à la crise, aux épisodes de troubles graves du comportement (TGC) ou à la violence qui correspondait à un sous-thème;
- Articles qui traitent de la prévention, de l'intervention proactive ou réactive et du traitement des troubles du comportement qui sont fortement associés, en particulier, aux crises comportementales (ex. : agression, destructeurs, automutilation, etc.). Les sous-thèmes

- pertinents aux crises comportementales sont traités en priorité, car ils sont le type de crise le plus fréquent et le plus complexe;
- Tous les articles plus théoriques qui décrivent le phénomène de la crise ou des situations de crise pour les clientèles présentant une DI ou connexes à la DI (ex. : en santé mentale), mais qui peuvent fournir une définition de la crise et éclairer les processus d'intervention de crise;
 - Tous les articles qui traitent des contextes spécifiques d'intervention de crise en DI-TED, soit le recours à un centre communautaire de crise, le recours à l'urgence psychiatrique ou le recours aux corps policiers pour une intervention d'urgence;
 - Tous les articles en lien avec les questions de recherche identifiées en collaboration avec les parties prenantes (voir en annexe, les 17 questions de recherche).

Critères d'exclusion

Tous les articles qui correspondent aux critères suivants sont exclus de notre recension des écrits.

- Tous les articles associés à des crises suscitées par des causes de désastres naturels ou des traumatismes physiques liés à des accidents;
- Tous les articles liés à des modèles de services en santé mentale qui ne traitent pas spécifiquement de la crise;
- Tous les articles qui traitent de comportements problématiques qui ne sont pas en lien avec les situations de crise (ex. : stéréotypies) telles que des approches thérapeutiques en général des troubles en santé physique ou mentale et qui ne sont pas en lien direct avec les situations de crise en DI-TED;
- Tous les articles qui traitent spécifiquement des coûts financiers des services de crise en DI-TED;
- Tous les articles sur la pharmacothérapie qui ne sont pas utilisés spécifiquement durant la crise ou pour traiter les facteurs de risque de la crise comportementale en DI-TED.

L'utilisation de ces différents critères a permis de délimiter avec plus de précision le type de situation de crise que la recension désirait couvrir, mais aussi pour quel type de clientèle, dans quels contextes et à quels types de pratiques la recension devrait s'intéresser en priorité. Un premier exercice sur une centaine d'articles a permis d'identifier les divers thèmes initiaux de recherche à partir de fiches de lecture et d'analyse des résumés des articles scientifiques.

Puis, des recensions complémentaires ont été réalisées, mais cette fois-ci, en ciblant des sous-thèmes des six thèmes identifiés plus haut. Ces recensions complémentaires ont été rendues nécessaires, car le descripteur « crise » générerait trop peu d'articles scientifiques pertinents et respectant nos critères d'inclusion et d'exclusion. En fait, le concept de crise en DI-TED s'est révélé très peu utilisé en lien avec le concept de crise comportementale et les TGC.

Plusieurs étapes complémentaires furent réalisées à la suite de l'identification de ces thèmes, soit :

- a) L'analyse du contenu et raffinement de chacun des thèmes et des sous-thèmes des articles scientifiques identifiés (pour aider au choix de la documentation pertinente et à la cohérence de la démarche de synthèse);
- b) Le raffinement des critères d'inclusion et d'exclusion des articles scientifiques (pour mieux cerner le phénomène de la crise en DI-TED, en ajoutant des critères de pertinence);

- c) Des recensions plus spécifiques d'articles scientifiques par sous-thèmes afin de raffiner la compréhension du phénomène et des pratiques pertinentes;
- d) La réalisation de la recension de la documentation dans la littérature grise à partir des mots-clés de base et l'application de nos critères de classification par thèmes ainsi que ceux d'inclusion et d'exclusion;
- e) La recherche manuelle de documentation complémentaire pour mieux traiter chacun des sous-thèmes pertinents de la recension.

Toutes ces étapes de la recension complémentaire furent utilisées dans un processus itératif où chacune des étapes (A à E) a permis de raffiner les critères d'inclusion et d'exclusion ainsi que de mieux pouvoir répondre aux questions des parties prenantes. Ces autres recherches d'écrits scientifiques dans les bases de données PSYCHINFO, ERIC et MEDLINE ont été réalisées du 11 octobre 2012 à mars 2013.

Ainsi, au-delà de quatre mille articles scientifiques ont été répertoriés au total dans la recension (N = 4280). À la suite de l'application de nos divers critères, seulement 378 articles ont été retenus dont une centaine (N = 108) ont été trouvés manuellement. Le nombre d'articles utilisés dans la synthèse des thèmes et des éléments de réponses aux questions de recherche est mentionné dans chacun des chapitres. Au niveau de la littérature grise, plus d'une centaine d'articles (N = 122) furent répertoriés en utilisant les descripteurs de base et en précisant quatre pays, soit le Canada, les États-Unis, la Grande-Bretagne et l'Australie (pour plus de renseignements, voir les descripteurs spécifiques en annexe). Les bases de données de Google et Google Scholar ont été consultées pour la littérature grise. Un nombre plus élevé de documents de la littérature grise que les articles scientifiques ont été conservés après application de nos critères, soit 93 documents.

Étapes préparatoires à la synthèse de la documentation retenue

Plusieurs étapes furent nécessaires pour préparer adéquatement la synthèse de la documentation, soit :

- a) L'établissement avec les collaborateurs d'une proposition de cadre conceptuel explicatif de situations de crise en DI-TED;
- b) L'élaboration d'une table des matières de la synthèse de la documentation par chapitres fondés essentiellement sur les grands thèmes résultant de la recension et du cadre conceptuel adopté par l'équipe de recherche;
- c) L'établissement de critères consensuels de qualité de la preuve scientifique associée à chacun des articles scientifiques répertoriés ainsi qu'à la documentation identifiée dans la littérature grise;
- d) L'établissement de critères consensuels de qualité de données probantes associées à chacune des recommandations découlant de la synthèse de la présente recension.

Après l'identification des thèmes initiaux représentant l'état des connaissances sur les situations de crise, un constat est apparu plus clairement et n'a fait que se confirmer par la suite. Ce constat est à l'effet que le concept de crise psychologique chez les personnes présentant une DI ou un TED était peu ou pas défini et, par conséquent, peu utilisé ou mentionné dans la documentation. De plus, il n'existait pas vraiment de théorie explicative et encore moins de modèle théorique intégré d'intervention en situation

de crise dans ce domaine. Il a donc fallu élaborer progressivement une proposition de théorie explicative du phénomène et développer un modèle intégré d'intervention centrée sur les situations de crise comportementale. En effet, c'est ce type de crise qui représenterait le plus grand défi pour les familles et les systèmes de services à cette population (Hanson et Weiseler, 2002; Baker, Craven, Albin et Weiseler, 2002).

Cet effort de conceptualisation a facilité grandement les travaux de recension complémentaire et la synthèse de la documentation répertoriée. Entre autres, il a facilité l'identification de sous-thèmes et des descripteurs associés dans les différentes bases de données. Il a aussi favorisé une sélection plus judicieuse de la documentation la plus pertinente et cohérente avec la théorie explicative et avec le modèle d'intervention de crise proposé. La synthèse de la documentation en a été largement simplifiée en restreignant le choix de la documentation pertinente à ce cadre conceptuel tout en permettant de développer une table détaillée des matières des chapitres à traiter.

Ces propositions théoriques sont donc fondées sur l'état des connaissances scientifiques et expérientielles réalisées tout au long de l'analyse de la documentation répertoriée. Ainsi, il est possible d'affirmer que ces propositions sont en cohérence étroite avec l'état des connaissances actuelles sur les situations de crise en DI-TED. Ces propositions sont présentées au chapitre 1 de la présente recension.

Comme la présente recension se veut une recension critique de la documentation sur l'intervention de crise, il fallait établir une hiérarchie de la qualité de la preuve scientifique et des pratiques fondées sur des données probantes de la documentation répertoriée. En effet, dans le protocole de recherche initial de la recension, il était prévu d'élaborer cette hiérarchie en tenant compte du type de documentation disponible dans le domaine. Ainsi, après avoir analysé en grande partie le contenu méthodologique de la documentation retenue, il a été possible de construire une hiérarchie de preuve adaptée au domaine, et ce, en collaboration avec les divers membres de l'équipe de recherche. Pour ce faire, il a fallu réaliser une synthèse des modèles existants et de développer un modèle sur mesure avec des critères spécifiques à chacun des niveaux de preuve.

Le tableau 1 présente les sept niveaux de la qualité de preuve scientifique et expérientielle (7 étant le niveau le plus élevé et le niveau 1 étant le plus faible). Chacun de ces niveaux est subdivisé en trois sous-niveaux, soit une qualité élevée (A), moyenne (B) et un sous-niveau de qualité limitée, mais acceptable (C). Les cinq niveaux supérieurs (7 à 3, inclusivement) sont des niveaux assez classiques dans le domaine de l'éducation (Odom, Brantlinger, Gersten, Horner, Thompson et Harris, 2005). Ils peuvent se situer sur un continuum que Jackson, Fazal et Giesbrecht (2009), dans le Portail canadien des pratiques exemplaires, proposent de mettre dans l'ordre décroissant suivant : les études utilisant un schème expérimental (niveau 7), les études avec un schème quasi expérimental (niveau 6) et les études avec schème analytique par observation (niveau 5). Le niveau 4 est constitué par les études à cas unique avec contrôle des biais possibles qui sont très utilisés et pertinents en éducation ainsi qu'en DI (Horner, Carr, Halle, McGee, Odom et Wolery, 2005). Puis, le niveau 3 se compose de toutes les études utilisant un schème qualitatif de recherche permettant de mieux comprendre le contexte, l'expérience subjective et la satisfaction des participants par rapport à une intervention ou une méthode (Martella, Nelson, Morgan et Marchand-Martella, 2013). Les deux derniers niveaux comportent non seulement des niveaux de qualité de preuves scientifiques, mais comportent aussi des critères de qualité expérientiels, soit les consensus d'experts (niveau 2) et les opinions d'experts (niveau 1). C'est-à-dire qu'ils comportent des critères liés à l'expertise fondée, entre autres, sur la systématisation de leur méthodologie (recension des écrits ou des données probantes), leur crédibilité comme experts, leur expertise clinique et le type de consensus réalisé.

Les sous-niveaux de qualité de la preuve sont fondés, dans les cinq niveaux supérieurs (niveau 7 à 3), sur la présence d'une méta-analyse dont les résultats viennent appuyer directement l'observation, l'association entre deux variables ou une pratique mentionnée dans la présente recension (niveau de qualité élevée : A). Le niveau de qualité moyenne (niveau B) est caractérisé par une preuve fondée sur une revue systématique ou une revue narrative assez systématique ayant des risques de biais modérés. Le niveau de qualité limitée, mais acceptable (niveau C), repose sur au moins une étude dans les trois premiers niveaux de la hiérarchie et de plusieurs études ayant certaines caractéristiques particulières proposées par des experts dans le domaine, soit Horner et coll. (2005) et Peacock et Collett (2010). Pour les niveaux inférieurs de la hiérarchie (niveau 2 et 1), qui sont associés aux travaux réalisés par des experts, les sous-niveaux de qualité reposent sur les critères de la nature suivante : une recension systématique ou narrative assez approfondie de la documentation et des données probantes, un consensus systématique d'experts et une haute crédibilité des auteurs. Les travaux de ces experts comportent la consultation de plusieurs parties prenantes ou sont appuyés par au moins une des parties prenantes importantes. Diverses variantes de ces critères sont utilisées pour caractériser les niveaux de qualité élevée (niveau A) à limitée (niveau C).

Tableau 1 - Niveaux de qualité de la preuve scientifique et expérientielle

Hiérarchie de qualité de la preuve	A. Qualité élevée	B. Qualité moyenne	C. Qualité limitée (mais acceptable)
<p>7. Schème expérimental Études contrôlées avec assignation aléatoire des participants dans des conditions expérimentales telles que des essais contrôlés randomisés.</p>	<p>L'observation, l'association entre variables (corrélation ou de cause à effet) ou la pratique repose sur au moins une preuve tirée de la publication d'une méta-analyse bien contrôlée portant sur un groupe cible approprié, d'une puissance statistique satisfaisante et présentant un risque de biais faible.</p>	<p>L'observation, l'association entre variables (corrélation ou de cause à effet) ou la pratique repose sur au moins une preuve tirée de la publication d'une revue systématique ou narrative assez systématique portant sur un groupe cible approprié et présentant un risque de biais modéré.</p>	<p>L'observation, l'association entre variables (corrélation ou de cause à effet) ou la pratique repose sur au moins une preuve tirée de la publication d'une étude utilisant un schème expérimental bien contrôlé et présentant un risque de biais de faible à modéré.</p>
<p>6. Schème quasi expérimental Études contrôlées sans assignation aléatoire, mais utilisant des groupes témoins, des groupes de comparaison ou des modèles à contrepoids. Le chercheur contrôle généralement la constitution des groupes de comparaison et tente de contrôler directement les effets de la variable indépendante.</p>	<p>L'observation, l'association entre variables (corrélation ou de cause à effet) ou la pratique repose sur au moins une preuve tirée de la publication d'une méta-analyse bien contrôlée portant sur un groupe cible approprié, d'une puissance statistique satisfaisante et présentant un risque de biais faible.</p>	<p>L'observation, l'association entre variables (corrélation ou de cause à effet) ou la pratique repose sur au moins une preuve tirée de la publication d'une revue systématique ou narrative assez systématique portant sur un groupe cible approprié et présentant un risque de biais modéré.</p>	<p>L'observation, l'association entre variables (corrélation ou de cause à effet) ou la pratique repose sur au moins une preuve tirée de la publication d'une étude utilisant un schème quasi expérimental bien contrôlé et présentant un risque de biais de faible à modéré.</p>
<p>5. Schème analytique par observation Études de cohorte, des études de cas-témoins et des études de cas avec des séries de mesures répétées/de temps d'interruption. Cette catégorie comporte aussi toutes les études de type corrélationnel ou celles qui utilisent des analyses statistiques.</p>	<p>L'observation, l'association entre variables (corrélation ou de cause à effet) ou la pratique repose sur au moins une preuve tirée de la publication d'une méta-analyse bien contrôlée portant sur un groupe cible approprié, d'une puissance statistique satisfaisante et présentant un risque de biais faible.</p>	<p>L'observation, l'association entre variables (corrélation ou de cause à effet) ou la pratique repose sur au moins une preuve tirée de la publication d'une revue systématique ou narrative assez systématique portant sur un groupe cible approprié et présentant un risque de biais modéré.</p>	<p>L'observation, l'association entre variables (corrélation ou de cause à effet) ou la pratique repose sur au moins une preuve tirée d'au moins une étude utilisant un schème analytique par observation (modèle corrélationnel) bien contrôlée, portant sur un groupe cible approprié et présentant un risque de biais de faible à modéré.</p>

Hiérarchie de qualité de la preuve	A. Qualité élevée	B. Qualité moyenne	C. Qualité limitée (mais acceptable)
<p>4. Schème à cas unique avec contrôle des biais possibles Ces études ne comportent pas nécessairement des contrôles expérimentaux des effets de l'intervention (inversion de la procédure ou de schème ABAB). Elles comportent des mesures globales et répétées de la mesure de résultat. De plus, leurs conclusions sont fondées sur l'analyse visuelle de l'évolution des mesures de résultats, à l'exclusion de tests statistiques.</p>	<p>L'observation, l'association entre variables (corrélation ou de cause à effet) ou la pratique repose sur au moins une preuve tirée de la publication d'une méta-analyse portant sur un groupe cible approprié <u>ou</u> cinq études différentes publiées dans des journaux avec comité de pairs en provenance de 3 groupes de recherche différents, comportant au total au moins 20 usagers (Horner et coll., 2005).</p>	<p>L'observation, l'association entre variables (corrélation ou de cause à effet) ou la pratique repose sur au moins une preuve tirée de la publication d'une revue systématique portant sur un groupe cible approprié <u>ou</u> trois études différentes publiées dans des journaux avec comité de pairs en provenance de 2 groupes de recherche différents, comportant au total au moins 10 usagers (critère inspiré de Peacock et Collett, 2010).</p>	<p>L'observation, l'association entre variables (corrélation ou de cause à effet) ou la pratique repose sur au moins trois études menées par des chercheurs différents, utilisant un schème à cas unique avec contrôle minimal des biais possibles et portant sur un groupe cible approprié (critère inspiré de Horner et al, 2005) <u>ou</u> deux études différentes publiées dans des journaux avec comité de pairs en provenance d'un groupe de recherche, comportant au total au moins 9 usagers, mais qui démontrent un bon contrôle expérimental de la variable indépendante (critère inspiré de Peacock et Collett, 2010).</p>
<p>3. Schème qualitatif</p>	<p>L'observation où la pratique repose sur une revue systématique d'études qualitatives de qualité satisfaisante et ayant des résultats relativement convergents.</p>	<p>L'observation où la pratique repose sur une revue narrative comportant plusieurs études de qualité modérée, ayant des résultats moyennement convergents et pouvant inclure quelques résultats divergents.</p>	<p>L'observation où la pratique repose sur au moins trois études qualitatives, respectant un minimum de qualité (quatre critères sur sept de Martella et coll., 2013²) et concluant à la pertinence ou à l'importance de l'observation/de la pratique.</p>

² Critères de Martella et coll., 2013 : Adéquation entre la question de recherche et la collecte de données, application appropriée des méthodes de collecte et d'analyse de données, cohérence avec les connaissances existantes et respect des contraintes externe et interne.

<u>Hiérarchie de qualité de la preuve</u>	<u>A. Qualité élevée</u>	<u>B. Qualité moyenne</u>	<u>C. Qualité limitée (mais acceptable)</u>
<p>2. <u>Consensus d'experts</u> Cette catégorie inclut des chapitres de livres qui peuvent comporter de bonne recension narrative de la documentation sur un thème donné ainsi que les guides de pratique qui sont fondés sur une certaine recension de la documentation et sur des pratiques fondées sur des données probantes. Les parties prenantes consultées peuvent être des organismes à but non lucratif, des ordres professionnels, organismes gouvernementaux ou communautaires.</p>	<p>L'observation, l'association entre variables (corrélation ou de cause à effet) ou la pratique repose sur les critères suivants : une recension systématique ou narrative assez approfondie de la documentation et des données probantes, un consensus systématique d'experts, une haute crédibilité des auteurs, comportant la consultation de plusieurs parties prenantes.</p>	<p>L'observation, l'association entre variables (corrélation ou de cause à effet) ou la pratique repose sur les critères suivants : une recension minimale des écrits et de données probantes, un consensus d'un minimum de trois experts reconnus, la consultation d'un minimum de parties prenantes faisant en sorte qu'il y ait un risque de biais modéré.</p>	<p>L'observation, l'association entre variables (corrélation ou de cause à effet) ou la pratique repose sur les critères suivants : peu de recension des écrits pertinents et de données probantes (uniquement quelques références valables), un consensus formé d'au moins deux experts et la consultation ou pas de parties prenantes.</p>
<p>1. <u>Opinions d'experts</u> Cette catégorie inclut des études de cas unique qui ont un caractère uniquement descriptif, des analyses conceptuelles, des réflexions sur la pratique</p>	<p>L'observation ou la pratique repose sur l'opinion d'un ou de plusieurs d'experts hautement crédibles (expertise reconnue; multiples publications dans des revues scientifiques), sur des publications qui font l'état des connaissances disponibles sur une pratique appuyée sur une recension de la documentation, fondée aussi sur l'expérience clinique des experts et appuyée aussi par des pairs ou une partie prenante.</p>	<p>L'observation ou la pratique repose sur l'opinion d'un ou de plusieurs experts qui font l'état des connaissances, théoriques et pratiques, fondée en partie sur la documentation, mais aussi sur l'expérience clinique et expérientielle de cette pratique.</p>	<p>L'observation ou la pratique repose sur l'opinion d'un expert qui fait un état minimal des connaissances et dont l'opinion est fondée quasi exclusivement sur la pratique clinique ou expérientielle.</p>

Une fois que l'ensemble de la documentation sur un thème est recensé, il est possible de synthétiser l'ensemble des études et connaissances répertoriées. Cependant, le plus important est de pouvoir en extraire des recommandations de pratique que l'on pourra établir comme fondées ou non sur des données probantes. Ainsi, avec un système hiérarchique simplifié de qualification de la preuve scientifique et expérientielle, comme illustré au tableau 1, il devient plus facile de fournir un niveau de qualité de données probantes à une recommandation. Il s'agit alors de définir pour chacune des recommandations pertinentes, découlant de l'état des connaissances dans un domaine d'intervention donné, sur quel niveau de preuves scientifiques et expérientielles elle repose. Pour ce faire, la présente recension propose d'utiliser les niveaux identifiés par le *Canadian Network for the Prevention of Elder Abuse* (CNPEA, 2007) qui comportent essentiellement quatre niveaux de qualité de données probantes pour les recommandations, soit :

- Une pratique exemplaire (niveau A, le niveau le plus élevé);
- Une bonne pratique (niveau B);
- Une pratique prometteuse (niveau C);
- Une pratique émergente (niveau D, le niveau le plus bas).

Une pratique exemplaire est celle qui atteint le standard le plus élevé puisqu'elle est soutenue par plusieurs résultats dont le niveau de preuves scientifiques est robuste (aussi appelée pratique fondée sur les données probantes). Une bonne pratique doit être soutenue par quelques résultats dont la preuve scientifique est satisfaisante pour démontrer son efficacité. Une pratique prometteuse est celle qui est soutenue par quelques résultats dont le niveau de preuve est plus limité, mais qui se révèlent prometteurs en matière d'efficacité. Et enfin, une pratique émergente est une pratique jugée efficace par les experts, mais pour laquelle il n'y a pas de résultats d'études scientifiques disponibles en soutien à cette affirmation.

À partir de ce modèle et des niveaux de qualité de la preuve scientifique et expérientielle décrits au tableau, il a été possible de sélectionner des critères plus explicites de données probantes et cohérents avec les définitions des niveaux identifiés par le *Canadian Network for the Prevention of Elder Abuse* (CNPEA, 2007). Pour déclarer une pratique exemplaire dans la présente recension, il faudrait que cette pratique réponde aux critères suivants : qu'elle soit fondée sur une ou des études utilisant un schème expérimental (indépendamment de la qualité de la preuve); ou sur des études quasi expérimentales ou analytiques par observation de qualité de moyenne à élevée; et que la pratique soit recommandée par un consensus d'experts de qualité élevée ou moyenne. Pour une bonne pratique, il faut que celle-ci soit fondée sur une ou des études utilisant un schème quasi expérimental (indépendamment de la qualité de la preuve); ou sur des études utilisant un schème analytique par observation de qualité moyenne à élevée; et que la pratique soit recommandée par un consensus d'experts de qualité élevée ou moyenne. Une pratique prometteuse devrait répondre aux critères suivants : qu'elle soit fondée sur cinq études utilisant un schème à cas unique avec contrôle des biais possibles (de qualité moyenne à élevée de la preuve); ou sur trois nouvelles études utilisant un schème analytique par observation dont la puissance statistique est égale ou supérieure à 0,5; et que la pratique soit recommandée par un consensus d'experts de qualité élevée ou moyenne. Enfin, une pratique émergente devrait répondre aux critères minimaux suivants : la pratique est recommandée par un consensus d'experts de qualité de moyenne à élevée et cette pratique est reconnue par ces experts comme étant efficace.

Tableau 2 - Hiérarchie de niveaux de qualité de données probantes pour les recommandations

Hiérarchie de données probantes pour les recommandations	Définitions	Critères
1. Pratique exemplaire	Une pratique exemplaire est celle qui atteint le standard le plus élevé puisqu'elle est soutenue par plusieurs résultats dont le niveau de preuve scientifique est robuste (aussi appelée pratique fondée sur les données probantes ou fondée sur la preuve).	<ul style="list-style-type: none"> - Fondée sur une ou des études utilisant un schème expérimental (indépendamment de la qualité de la preuve); - <u>Ou</u> sur des études quasi expérimentales ou analytiques par observation de qualité de moyenne à élevée; - <u>Et</u> dont la pratique est recommandée par un consensus d'experts de qualité élevée ou moyenne.
2. Bonne pratique	Une bonne pratique est celle qui est soutenue par quelques résultats dont la preuve scientifique est bonne et démontre son efficacité.	<ul style="list-style-type: none"> - Fondée sur une ou des études utilisant un schème quasi expérimental (indépendamment de la qualité de la preuve); - <u>Ou</u> sur des études utilisant un schème analytique par observation de qualité moyenne à élevée; - <u>Et</u> dont la pratique est recommandée par un consensus d'experts de qualité élevée ou moyenne.
3. Pratique prometteuse	Une pratique prometteuse est celle qui est soutenue par quelques résultats dont le niveau de preuve est limité, mais qui se révèlent prometteurs en matière d'efficacité.	<ul style="list-style-type: none"> - Fondée sur trois études utilisant un schème à cas unique avec contrôle des biais possibles (de qualité moyenne à élevée de la preuve); - <u>Ou</u> deux nouvelles études utilisant un schème analytique par observation dont la puissance statistique est égale ou supérieure à 0,5; - <u>Et</u> dont la pratique est recommandée par un consensus d'experts de qualité élevée ou moyenne.
4. Pratique émergente	Une pratique émergente est une pratique jugée bonne, mais pour laquelle il n'y a pas de résultats d'études scientifiques disponibles en soutien à cette affirmation.	<ul style="list-style-type: none"> - La pratique est recommandée par un consensus d'experts de qualité de moyenne à élevée; - <u>Et</u> cette pratique est reconnue par ces experts comme étant efficace.

Cette hiérarchie permettra au lecteur et à toutes personnes désirant utiliser cette pratique de porter un jugement critique plus facilement sur la pratique en question. De plus, il sera possible de retourner aux études ou aux consensus d'experts sur lesquels ce niveau de données probantes est fondé. Ceci est important dans la mesure où il semble ne pas avoir de consensus permettant d'établir un niveau de données probantes dans la plupart des domaines de pratique en santé publique (Jackson et coll., 2009) ou dans le domaine de la DI (Kaiser et McIntyre, 2010).

Afin de s'assurer que ce système simplifié de niveaux de qualité de la preuve scientifique et expérientielle pouvait être valide, un test de fidélité interjuge a été réalisé. Une assistante de recherche a sélectionné, à la demande du chercheur principal, 20 documents dans l'ensemble de la documentation d'articles scientifiques et des documents de la littérature grise recueillis dans la recension. Puis, le chercheur principal et un cochercheur ont réalisé de façon indépendante une cotation du niveau de qualité. Après une première comparaison des résultats, plusieurs critères de prises de décisions furent établis. Premièrement, s'il y a plusieurs pratiques dans un document, il faut évaluer chacune des pratiques isolément en termes de niveau de qualité de preuve scientifique et expérientielle associé. Deuxièmement, compte tenu de la complexité de l'information contenue dans un document à propos d'une pratique et que deux cotations de niveau sont possibles, il faut retenir le niveau le plus faible. Troisièmement, le niveau 1 (Opinions d'experts) ne doit pas faire partie du test de fidélité interjuge, car les critères mentionnés sont trop dépendants du niveau de connaissance des juges sur la crédibilité des experts qui ont été identifiés dans la recension.

Avec tous ces critères à l'esprit, une autre ronde fut réalisée avec 20 nouveaux documents. Cette fois, le taux d'accord entre les deux juges a pu être établi. Tout d'abord, il est apparu pertinent d'établir deux taux d'accord différents, soit un taux pour le niveau hiérarchique de qualité de la preuve scientifique et expérientielle (du Niveau 7 - Schème expérimental jusqu'au Niveau 1 - Opinions d'experts) et un taux de sous-niveaux de qualité élevée (A) à qualité limitée, mais acceptable (C). Ainsi, un taux de 90 % d'accord parfait a pu être établi entre les deux juges, soient uniquement 2 erreurs sur 20 cotations. Le niveau d'accord parfait pour les sous-niveaux se situe à 79 %, soit 3 erreurs de sous-niveaux sur 14 cotations, car les quatre cotations au niveau hiérarchique 1 (opinions d'experts) n'ont pas été incluses ainsi que les deux erreurs du niveau hiérarchique. Par contre, si l'on tient compte de la proximité des cotations des juges pour établir un niveau d'accord partiel (0,5 point pour une cotation du niveau à proximité, en plus ou en moins), le pourcentage d'accord partiel grimpe à 89 %. Ce niveau de fidélité est apparu satisfaisant pour établir une estimation acceptable de qualité de la preuve scientifique et expérientielle des pratiques identifiées dans la recension.

Compte tenu de l'ampleur de la synthèse de la documentation à réaliser et des délais de production, seul le chercheur principal a été en mesure de fournir une cotation du niveau de qualité de la preuve scientifique et expérientielle de l'ensemble de la documentation retenue dans la présente synthèse.

Rédaction de synthèses de la recension des écrits

Avant de rédiger une synthèse de la recension des écrits sur un des six thèmes principaux, un exercice de sélection finale des études et de la documentation la plus pertinente et les plus représentatives du thème à traiter a été réalisé. En effet, dans les différentes études identifiées, certaines étaient très loin du contexte de services québécois ou comportaient des particularités limitant considérablement la capacité de généralisation de leurs résultats. De plus, dans la mesure du possible, seuls les études et les documents ayant le plus haut niveau de qualité sur le plan scientifique et expérientiel ont été retenus dans la synthèse des écrits.

La rédaction des synthèses suit une séquence relativement semblable d'un chapitre à l'autre. Dans un premier temps, une synthèse des connaissances est présentée en commençant par la documentation scientifique, puis en poursuivant avec la littérature grise. En second lieu, des recommandations générales découlant de cette synthèse sont formulées; chacune de ces recommandations est accompagnée par une évaluation du niveau de preuves scientifiques et expérientielles associées, tel que décrit au tableau 1, ainsi que d'un niveau de données probantes selon les critères mentionnés au

tableau 2. Compte tenu des recommandations générales et de l'état des connaissances réalisé, des recommandations plus spécifiques peuvent être formulées pour répondre, le mieux possible, aux diverses préoccupations des parties prenantes transformées en 17 questions de recherche identifiées dans la phase 1 de la présente démarche de recherche.

Le présent rapport comporte donc huit (8) chapitres. Un premier chapitre décrit essentiellement la méthodologie utilisée pour réaliser la présente recension et la production du rapport. Un deuxième présente une proposition d'un cadre théorique explicatif et d'intervention permettant de bien camper les choix théoriques et méthodologiques réalisés dans la présente recension et dans le rapport qui en découle. Le chapitre 3 traite des facteurs de risque et de la prédiction des situations de crise afin de pouvoir intervenir de façon préventive face à ce phénomène. Pour sa part, le chapitre 4 aborde les diverses interventions pouvant être réalisées auprès des usagers susceptibles de présenter des crises comportementales. Les diverses interventions réactives et de contrôle dans le processus de crise font l'objet du chapitre 5. Étant donné que la crise en DI-TED est considérée ici comme un phénomène fortement interactionnel, les interventions auprès de l'entourage de la personne sont abordées au chapitre 6. Le chapitre 7 traite davantage des modèles de services existants face aux situations de crise et de l'aspect de l'organisation souhaitable des services. Le rapport se termine par un chapitre 8 qui permet de fournir un certain nombre de conclusions plus générales à la présente démarche de recension et qui discute des diverses limites associées.

Conclusion

La présente recension a révélé que la documentation scientifique sur le phénomène de la crise en DI-TED est très diversifiée et n'utilise pas, pour l'instant, un cadre conceptuel intégrateur précis. Les chercheurs n'utilisent pas de définition commune ni de mesure standard du phénomène. En fait, le concept de crise s'est révélé assez flou lorsqu'il est associé aux personnes présentant une DI avec ou sans TED. Cet état de fait a complexifié considérablement la délimitation du phénomène dans la recension de la documentation pertinente. Ceci a limité considérablement les possibilités de comparaison entre les différentes études ainsi que les possibilités de généralisation des résultats obtenus sur les pratiques associées ou entre les contextes d'intervention pertinents. Par contre, il a été possible de circonscrire un certain nombre de thèmes qui ont été étudiés de façon plus approfondie et qui sont venus éclairer la compréhension du phénomène. Au niveau des articles scientifiques, six (6) grands thèmes ont pu être identifiés et qui, une fois mis en lien avec les savoirs d'expérience, permettent de dégager des recommandations de pratiques en lien avec la plupart des questions de recherche identifiées par les parties prenantes. Ces recommandations sont d'ailleurs présentées dans les différents chapitres de ce rapport.

Références

- Baker, D.J., Craven, K., Albin, R.W., Wieseler, N.A. (2002). Training and technical assistance strategies to prevent and respond to behavior-related crisis. In R.H. Hanson, N.A. Wieseler, K.C. Lakin & D.L. Braddock (Eds.), *Crisis: prevention and response in the community*. (pp. 165-198). Washington, DC : American Association on Mental Retardation (AAMR).
- Canadian Network for the Prevention of Elder Abuse (CNPEA) (2007). *Outlook 2007: Promising approaches in the prevention of abuse and neglect of older adults in community settings in Canada*. Tiré de <http://www.cnpea.ca/Promising%20Approaches%20Final%20%202007.pdf>
- Horner, R.H., Carr, E.G., Halle, J., McGee, G., Odom, S.L., Wolery, M. (2005). *The use of single-subject research to identify evidence-based practice in special education*. Council for Exceptional Children, vol. 71(2), 165-179.
- Jackson, S.F., Fazal, N., Giesbrecht, N. (2009). *La hiérarchie des preuves : quelle intervention présente les preuves d'efficacité les plus solides?*. [Internet]. Ottawa, ON : Agence de la santé publique du Canada.
- Kaiser, A.P., McIntyre, L.L. (2010). *Introduction to special section on evidence-based practices for persons with intellectual and developmental disabilities*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, vol. 115(5), 357-363.
- Martella, R.C., Nelson, J.R., Morgan, R.L., Marchand-Martella, N.E. (2013). *Understanding and interpreting educational research*. New York, NY : The Guilford Press.
- Odom, S.L., Brantlinger, E., Gersten, R., Horner, R.H., Thompson, B., Harris, K.R. (2005). *Research in special education : scientific methods and evidence-based practices*. Exceptional Children, vol. 71(2), 137-148.
- Peacock, G.G., Collett, B.R. (2010). *Collaborative home/school interventions : evidence-based solutions for emotional, behavioral, and academic problems*. New York, NY : The Guilford Press.

CHAPITRE 2 – PROPOSITION D'UN CADRE CONCEPTUEL DE LA CRISE EN DI-TED

Introduction

La présente recension des écrits vise à faire l'examen des données scientifiques et des savoirs d'expérience dans le domaine de l'intervention de crise en DI-TED. À la lumière de la documentation recueillie, un cadre conceptuel se dégage et est présenté comme modèle intégrateur. À la suite de la présentation de ce cadre, il devient possible de proposer un modèle global d'intervention pour les situations de crise chez les personnes présentant une DI avec ou sans TED.

Lors de la consultation des différentes parties prenantes, les personnes consultées n'ont pas réussi à dégager une vision claire du concept de crise. Elles ont plutôt exprimé des points de vue alternatifs, quoique parfois complémentaires, sur leur vision des situations de crise d'une personne présentant une DI-TED et de son entourage.

Lors de la recherche documentaire, divers articles de nature théorique ont apporté un éclairage différent et plus complet sur le phénomène de la crise en DI-TED. La synthèse de ces travaux a permis de circonscrire de façon plus précise ce concept et de développer un modèle intégratif de compréhension et d'intervention de crise. Un tel modèle est nécessaire, entre autres, pour faciliter le développement d'un langage commun chez les parties prenantes permettant une communication plus efficace entre elles. Cette proposition de modèle devrait favoriser le développement de guides de pratique plus spécifiques dans le domaine ainsi que des programmes d'intervention mieux intégrés. Ceci peut aussi représenter un premier pas pour l'atteinte du but ultime de la présente démarche, soit de favoriser l'amélioration des processus intersectoriels d'intervention de crise en DI-TED.

Le concept de crise et ses multiples facettes

Dans le dictionnaire Le Petit Robert (2009), la crise au sens médical est définie comme le moment d'une maladie caractérisé par un changement subit et généralement décisif, en mal ou en bien, une aggravation brusque d'une maladie chronique. Par extension, le concept de crise peut décrire une manifestation émotive soudaine et violente ou même une période de plus grande tension ou de conflit; ceci réfère davantage au concept de crise psychologique.

Selon Lewis et Roberts (2001), il n'existerait pas une seule théorie qui permet de définir le phénomène de la crise psychologique, les réponses possibles à la crise ainsi que le processus d'aide donc, l'intervention de crise. Par contre, il existe toute une littérature à partir des travaux de Caplan et Felix (1964) jusqu'à ceux de Roberts (2000) qui rendent compte des concepts explicatifs avancés par la psychologie cognitive et les théories de la réponse au stress pour comprendre le phénomène de crise ainsi que les interventions qui en découlent. Nous traiterons du concept de crise sous l'angle de la crise d'ordre psychologique et émotif d'une personne plutôt que dans le sens médical ou du conflit interpersonnel ou familial.

Dans le domaine de la DI-TED, Baker, Craven, Albin et Weiseler (2002) définissent les situations de crise de la façon suivante : « Toute situation dans laquelle une personne manifeste des comportements qui

représentent une menace pour la santé ou la sécurité d'une personne ou d'autrui ou qui peut résulter pour la personne d'une perte de sa résidence, de son emploi, l'accès à des activités ou à sa participation dans la communauté ». Dans le domaine de la psychiatrie, la notion de crise est définie comme étant « une perturbation aiguë de la pensée, de l'humeur, du comportement ou des relations sociales qui requiert une attention immédiate comme demandé par la personne elle-même, sa famille ou la communauté (ex. : son entourage) » (Allen, Forster, Zealberg et Currier, 2002). Or, ces deux définitions correspondent de façon générale à la définition d'un TGC de Tassé, Sabourin, Garcin et Lecavalier (2010), soit : un trouble du comportement est « jugé grave s'il met en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne, d'autrui ou de l'environnement ou qu'il compromet sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux ».

Par conséquent, le concept de crise pourrait donc se définir en DI-TED comme un épisode de TGC qui apparaîtrait, à un moment donné et dans un environnement spécifique, chez une personne vulnérable (présentant une DI associée ou non à un TED) qui interprète que cette situation est menaçante ou à risque pour l'intégrité physique de la personne ou d'autrui, ou qui pourrait avoir d'autres conséquences psychosociales graves. De plus, cette situation requiert une attention immédiate de la part de l'entourage de la personne pour éviter ou minimiser les conséquences ou impacts réels ou appréhendés de cette situation. Une situation de crise en DI-TED pourrait se définir, de façon plus spécifique, comme :

- L'apparition d'un trouble grave de comportement qui met en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne, d'autrui ou de l'environnement;
- Nécessitant, selon l'entourage immédiat, des interventions exceptionnelles, à très court terme, tel que des mesures de contrôle ou de l'aide extérieure (ex. : intervenants de crise, policiers, ambulanciers);
- Avec ou non, un déplacement vers une ressource autre que son milieu de vie résidentiel habituel (ex. : résidence de crise, urgence psychiatrique, emprisonnement).

Dans le cadre de la présente recension de la documentation sur la crise en DI-TED, ce concept apparaît nettement comme un phénomène écosystémique et transactionnel. Une situation de crise est écosystémique parce qu'elle concerne essentiellement l'interaction entre une personne et son environnement (immédiat et élargi) dans un contexte social et culturel particulier (système de services et social). Ce concept de crise est aussi transactionnel dans la mesure où c'est l'interprétation de la situation par la personne qui générerait ses comportements problématiques, mais aussi l'interprétation que fait son environnement immédiat de cette situation qui conclue à un épisode de crise nécessitant des mesures exceptionnelles à court terme et même à un besoin d'aide extérieure (Baldwin, 1979; Séguin, Brunet et LeBlanc, 2006; Rosen, 2007; Icovino et Esralew, 2009).

Processus de crise

En fait, la personne qui manifeste une désorganisation comportementale majeure le fait à un moment particulier qui est précédé très souvent par un épisode de stress croissant (Séguin et coll., 2006; Rosen, 2007). Une crise dite psychologique chez une personne s'inscrirait donc dans un processus composé de plusieurs phases prévisibles. La personne passe d'une phase d'équilibre à une phase de fragilisation ou de déséquilibre (étape 1 de fragilisation) qui la rendrait plus vulnérable à une désorganisation majeure, puis à une phase de désorganisation majeure qui caractérise la phase aiguë de la crise (étape 2 de crise aiguë); c'est le processus d'escalade. Puis, la crise doit se résoudre; la personne et son

entourage passeront à une phase de résolution de la crise (étape 3 de résolution de la crise) accompagnée d'une réduction de la tension. Et enfin, si tout se passe bien, la personne et son environnement évolueront vers une phase de récupération (étape 4 de récupération) avec un retour à l'équilibre (étape 5) (Séguin et coll., 2006; Rosen, 2007).

Après cette dernière étape, un nouvel équilibre devrait être retrouvé, mais cela dépendra des solutions employées pour résoudre la crise et des impacts de celles-ci sur la personne et son entourage. En effet, l'étape de récupération est un moment sensible, car la personne reste fragile (comme à l'étape 1 de fragilisation) et pourrait à tout moment retourner à l'étape 2 (crise aigüe) si l'environnement ne respecte pas le rythme de la personne ou utilise de mauvaises stratégies de récupération (stratégies réactives situationnelles). Ce phénomène peut être décrit comme une réaction d'escalade après résolution (LaVigna et Willis, 2005). Ceci peut arriver si, par exemple, l'entourage fait de l'ignorance intentionnelle afin d'appliquer une procédure d'extinction alors que la personne commence à se calmer après une crise d'automutilation qui a nécessité un minimum d'interventions physiques. Une escalade peut être causée par la prise de décision de déplacer la personne dans un autre milieu; ceci pourrait générer un stress important chez la personne et susciter une nouvelle étape de crise aigüe (LaVigna et Willis, 2005).

Capacités d'adaptation au stress

Compte tenu des capacités réduites d'adaptation des personnes ayant une DI, les actions que posera l'entourage immédiat de la personne seront déterminantes pour aider la personne à résoudre la crise, récupérer et retrouver un nouvel équilibre psychique.

Le concept de capacités d'adaptation de la personne et de son environnement immédiat face à un événement stressant est très important pour comprendre l'apparition, l'évolution et la résolution d'une crise psychologique chez une personne (Lazarus et Folkman, 1984; Séguin et coll., 2006). Ceci est particulièrement important pour les personnes présentant une DI, car leurs capacités sont plus limitées et elles sont beaucoup plus sensibles au stress que la population en général (Levitas et Gilson, 2001; Levitas et Hurley, 2007; Tassé, Havercamp et Thompson, 2006). Il est généralement reconnu que les réponses adaptatives pertinentes dans une situation de crise sont de trois types : affectives, cognitives et comportementales (Lazarus et Folkman, 1984; Séguin et coll., 2006). Le répertoire d'habiletés adaptatives des personnes présentant une DI est limité à ces différents niveaux et devrait faire l'objet d'intervention ou de soutien lors d'une situation de crise (Tassé et coll., 2006; McClean et Grey, 2007; LaVigna et Willis, 2012).

Il est donc possible de déduire qu'après l'apparition d'un événement stressant, une personne peut vivre de plus en plus d'anxiété ou de tension si ses réponses d'adaptation sont inefficaces. Cet état la rendrait de plus en plus vulnérable à une désorganisation psychique et comportementale plus importante. C'est la réaction subjective de la personne à une expérience stressante qui la déstabilise et qui compromet encore davantage ses capacités à s'adapter ou à fonctionner (Lupien, 2010).

Manifestations lors des différentes phases

Durant la crise, la personne va manifester des signes évidents de détresse et de détérioration de son fonctionnement habituel. Chez une personne ayant une DI, la phase de fragilisation peut se manifester

sous forme de nervosité, de confusion ou même de désintégration cognitive (Sovner, 1986). Sur le plan comportemental, la personne peut devenir plus rigide et même opposante (Rosen, 2007).

Si cet état de fragilisation dure trop longtemps sans trouver de solution et que la tension continue d'augmenter à cause des réponses adaptatives inadéquates ou du manque de soutien approprié de son entourage, la probabilité d'apparition de la désorganisation comportementale majeure ou la phase aigüe de la crise augmente. Celle-ci peut se manifester par des réactions comportementales plus importantes telles que des comportements agressifs d'ordre verbal ou physique ou de l'automutilation (Hanson et Weiseler, 2002; Weiss, Slusarczyk et Lunsky, 2012). Chez des personnes ayant des vulnérabilités particulières au niveau de la santé mentale, la désorganisation peut aller jusqu'à la manifestation de troubles de santé mentale (Hanson et Weiseler, 2002), de type anxieux (ex. : crise de panique) ou même psychotique (ex. : hallucinations) (Rosen, 2007). Chez d'autres personnes, les manifestations comportementales peuvent être de nature délictueuse ou nettement dangereuse telles que des menaces de tuer ou des gestes suicidaires (Tassé et coll., 2006; St-Yves, Millaud et Michaud, 2011). Toutes ces manifestations représentent les scénarios les plus négatifs et dommageables d'une situation de crise.

Les situations de crise psychologique apparaissent généralement à la suite d'un événement stressant. Toutefois, l'événement et le stress en eux-mêmes ne suffiraient pas à susciter une crise. La crise résulterait plutôt de l'interaction entre la survenue d'un événement stressant et l'évaluation qu'en fait une personne (Lupien, 2010). La crise apparaît lorsque l'événement est perçu comme une menace ou une difficulté insurmontable qui dépasse les ressources d'adaptation de la personne (Seguin et coll., 2006; Tassé et coll., 2006; Mitchell, 2007).

Évolution possible et système interdépendant

Ces différentes manifestations dans la phase aigüe peuvent amener divers ajustements chez la personne et dans son environnement. Il faut rappeler que la théorie du stress de Lazarus postule que le stress est un concept transactionnel, c'est-à-dire que le stress psychologique réfère à la relation entre l'individu et son environnement, mais plus particulièrement à l'évaluation (appraisal) que la personne en fait en termes de menaces significatives possibles à son bien-être et pour lesquelles les exigences d'adaptation sont excessives ou trop importantes pour y faire face (Krohne, 2002).

Il y a crise que si la personne interprète la situation qu'elle vit comme bloquée ou menaçante. Néanmoins, pour provoquer une phase de désorganisation majeure, son environnement immédiat (entourage) doit aussi percevoir les comportements de la personne comme menaçants. Ainsi, il est possible de postuler que pour générer une phase de crise aigüe, la perception de gravité de la situation doit atteindre un seuil critique qui dépasse les capacités de l'entourage d'y faire face. Les perceptions de la personne et celles de son environnement étant en interaction étroite, l'une ou l'autre peut faire basculer ce seuil de gravité dans un sens ou dans un autre, soit pour éviter la crise (désescalade de la phase de fragilisation vers un retour à l'équilibre), soit pour la pousser plus loin vers un niveau plus important de gravité (escalade vers la désorganisation majeure). Ce moment ne dure généralement pas très longtemps, car cet épisode de déséquilibre personnel et interactionnel génère énormément de tension et de stress qui doit être ramené à une phase plus tolérable (d'équilibre) pour les deux parties en cause.

Causes des situations de crise et vulnérabilités

Si certains types de situations ou événements génèrent plus de stress, il est important de pouvoir les identifier et fournir aux personnes le soutien nécessaire pour les aider à y faire face afin d'éviter la phase de crise comme telle. Un questionnaire sur les événements difficiles de la vie quotidienne est considéré comme un indicateur important pour mesurer le niveau de stress relatif auquel est soumise une personne (Lupien, 2010). Ce type de questionnaire peut d'ailleurs permettre de prédire la présence de difficultés psychiques (Hubert-Williams et Hastings, 2008) ou même comportementales, dont des désorganisations majeures chez les personnes ayant une DI (Tassé et coll., 2006). Ces événements sont associés, entre autres, à des périodes de transition (ex. : déménagement, changement de milieu de travail, puberté, etc.) ou à des pertes (ex. : décès d'un parent ou d'un ami, perte d'un emploi, etc.). Il y a aussi d'autres causes de stress telles que la maladie ou de la douleur (Tassé et coll., 2006; Bush, 2011), ou des traumatismes plus sévères tels que de l'abus sexuel ou physique (Tomasulo et Razza, 2007; Harvey, 2012).

Par ailleurs, il faut distinguer les causes plus immédiates des épisodes aigus de crise, des causes plus éloignées qui sont conceptuellement différentes et que l'on appelle ici des vulnérabilités. Une vulnérabilité se définit généralement comme un facteur, ou un ensemble de facteurs, de prédisposition de la personne qui rend plus susceptible l'apparition d'un état pathologique. Initialement, ce concept référait à des facteurs génétiques ou biologiques. Plus récemment, ce concept a été élargi pour inclure des facteurs psychologiques, tels que des facteurs cognitifs ou interpersonnels (Ingram et Luxton, 2005). Il reste que ce concept réfère à des éléments endogènes à la personne et qui seraient stables sans être interchangeable, particulièrement dans le cas des facteurs psychologiques. En effet, les vulnérabilités psychologiques peuvent être constituées de traits personnels, mais elles peuvent aussi se développer en fonction des mauvais apprentissages fondés, par exemple, sur l'évitement de situations aversives et peuvent évoluer en fonction de nouveaux apprentissages plus positifs (Ingram et Luxton, 2005). Il y aurait donc des vulnérabilités psychologiques personnelles chez la personne présentant une DI-TED (vulnérabilité personnelle), mais il y en a aussi chez les personnes de son entourage (vulnérabilité de l'entourage). Ces différentes vulnérabilités sont des causes distales de l'épisode aigu de crise, mais lorsqu'elles sont en présence et qu'elles entrent en interaction, elles jouent un rôle déterminant dans la probabilité de la crise comportementale.

Par exemple, les personnes présentant une DI-TED posséderaient une série de vulnérabilités personnelles qui les rendent plus à risque de vivre du stress. Un grand nombre de ces personnes ont des capacités de communication réceptives et expressives limitées les rendant plus susceptibles de ne pas comprendre les liens entre les événements difficiles de leur vie et les réactions de leur environnement. Elles ont tendance, dans ce contexte, à mésinterpréter la situation, ne pas y voir d'issue et à vivre de l'impuissance (Bradshaw, 2011). Elles sont aussi plus susceptibles de présenter des troubles de santé physique et mentale que la population en général (Gardner, 2002; Gardner, Dösen, Griffiths et King, 2006; Halls et Arshad, 2011). Il y a aussi le fait qu'elles sont plus susceptibles de présenter des difficultés dans leur répertoire comportemental (Morin et Méthot, 2003) qui va les amener à vivre du rejet et même diverses conséquences négatives de la part de leur entourage telles que des punitions ou des pertes de privilèges (Halls et Arshad, 2011).

La phase aigüe de la crise est aussi fonction de la présence de vulnérabilités dans l'entourage immédiat de la personne. Entre autres, le manque de formation et d'expérience du personnel dans l'intervention de crise est une des vulnérabilités les plus souvent citées dans la documentation recensée (Allen, Hawkins et Cooper, 2006; Sturmey, 2009; Williams, 2010). Ceci est d'autant plus probable à cause du

taux de roulement très important du personnel dans les services en DI-TED (Baker et coll., 2002). En fait, moins le personnel est formé adéquatement pour prévenir ou faire face aux troubles du comportement (TC) des personnes, plus les désorganisations majeures seraient susceptibles d'être présentes (Freeman, Baker, Horner, Smith, Britten et McCart, 2002). Par exemple, un nouveau membre du personnel qui ne connaît pas la personne présentant une DI pourrait avoir de la difficulté à comprendre son style de communication et réagir négativement à ses tentatives répétées de se faire comprendre. Il pourrait finir par ignorer ces tentatives de communication en interprétant celles-ci comme de la recherche inappropriée d'attention. Cette attitude d'ignorance intentionnelle pourrait être interprétée par la personne comme du rejet et susciter un stress important déclenchant ainsi un épisode de TGC.

Il y a aussi les valeurs et les croyances de l'entourage immédiat qui vont faire en sorte que certaines interventions seront privilégiées (ex. : punition) et d'autres seront bloquées ou mal utilisées (Freeman et coll., 2002). Si des membres de l'entourage croient que leur rôle premier est de rendre la personne plus autonome, ils pourraient avoir des attentes trop élevées dans certaines situations au risque de générer des TC. Par exemple, ils vont exiger de la personne un niveau de performance supérieur à ce qu'elle peut livrer spontanément sans lui fournir le niveau de soutien nécessaire, ce qui va placer la personne en situation d'échec et dans un état de plus grand stress susceptible de provoquer une désorganisation majeure.

Les difficultés de gestion du stress constituent un autre exemple de vulnérabilité de l'entourage. Des travaux récents ont montré que des membres du personnel moins stressés à la suite d'un entraînement régulier de méditation (de type de pleine conscience) sont plus en mesure de prévenir les épisodes de TGC et sont moins susceptibles d'utiliser des mesures de contrôle (Singh, Lancioni, Winton, Singh, Adkins et Singh, 2009).

Selon la présente théorie explicative de la crise en DI-TED, les causes d'apparition d'un épisode de crise seraient multiples et pourraient être décrites comme des facteurs de vulnérabilités en interaction avec des facteurs environnementaux susceptibles de générer du stress (facteurs contextuels), puis des réponses inadaptées telles que des TGC. Ainsi, les facteurs environnementaux présents immédiatement avant la désorganisation majeure de la personne sont des facteurs de risque importants, car ils augmentent considérablement la probabilité d'une désorganisation comportementale majeure. Dans ce cas, ces stimuli environnementaux seront considérés comme des stimuli contextuels déclencheurs de la phase aiguë de la crise. Ces causes environnementales sont plus importantes à considérer dans la gestion des épisodes de crise que les vulnérabilités, car elles peuvent donner lieu à des interventions de prévention à court terme très efficace pour éviter le plus possible l'apparition de comportements problématiques plus graves, mais aussi de minimiser les conséquences et les impacts négatifs pour la personne et pour son entourage.

LaVigna et Willis (2005) ont d'ailleurs identifié une série de processus de présentation ou de retrait de stimuli durant la phase de fragilisation qui peuvent augmenter ou diminuer la probabilité immédiate de l'escalade dans le processus de crise (mesures réactives). Il existerait aussi des processus semblables pour résoudre, à très court terme, la crise. Il y aurait un processus de résolution positive qui consiste à présenter un stimulus ou un événement qui diminue la probabilité immédiate de l'escalade dans la crise ou de la poursuite des réponses de désorganisation comportementale (processus de désescalade).

À l'inverse, il existerait un processus de résolution négative qui consiste à présenter un stimulus ou un événement qui augmente la probabilité immédiate de l'escalade de la crise et de la poursuite et

l'aggravation des réponses de désorganisation comportementale. À titre d'exemple, l'utilisation de mesures de contention physique réactive dans une phase de fragilisation associée à des réponses d'agitation chez une personne déclenche souvent une désorganisation encore plus importante chez celle-ci. Il faut donc analyser avec précision la séquence des interactions entre la personne et son environnement pour identifier toutes les causes immédiates (proximales : facteurs contextuels) de la phase aiguë de la crise, mais aussi les causes plus éloignées (distales : facteurs de vulnérabilité) telles que des événements stressants qui augmentent la probabilité d'une phase de fragilisation de la personne. Ce processus clinique est appelé évaluation fonctionnelle par la plupart des spécialistes dans le domaine (LaVigna et Willis, 2005; Tassé et coll., 2006; Mc Clean et Grey, 2007).

Conséquences et impacts d'épisodes de crise aiguë

Dans le cadre du présent modèle de crise, si l'entourage immédiat interprète que les comportements de la personne présentant une DI menacent la sécurité d'autrui ou de la personne elle-même (phase de crise aiguë), il aura tendance à prendre des mesures plus directes pour faire cesser ces comportements. L'entourage pourra utiliser des mesures réactives d'ordre psychologique (ex. : redirection) ou même physique (ex. : isolement ou contention) pour faire diminuer les risques de conséquences ou d'impacts négatifs graves pour autrui ou pour la personne elle-même. Si l'entourage immédiat ne connaît pas ou ne peut utiliser de moyens réactifs efficaces pour faire face à la situation, il fera appel à de l'aide extérieure (système social élargi : ressource d'intervention de crise, hôpital ou policier) pour gérer ces risques de violence ou de conséquences négatives.

Il se pose alors un dilemme important aux personnes de l'entourage, soit l'évaluation appropriée de la situation et des risques (de dommages possibles) ainsi que de leurs moyens d'action pour gérer au mieux, à court terme, la situation dans l'intérêt de la personne. Dépendamment de leur évaluation de la situation et des risques, ils pourront choisir de recourir rapidement à des moyens coercitifs pour limiter les risques ou prendre le temps d'utiliser tous les autres moyens d'ordre psychologique, comportemental ou de négociation pour calmer la personne et résoudre pacifiquement la crise (Allen, 2002; McClean et Grey, 2007; LaVigna et Willis, 2012).

Dans cette deuxième hypothèse, il y a le risque de perdre le contrôle de la situation et que des impacts négatifs apparaissent, chez les intervenants ou chez la personne (ex. : blessures). Cependant, l'utilisation de moyens coercitifs tels que la force physique ou tout autre moyen de coercition ne sont pas sans risque de blessures non plus, pour les intervenants ou pour la personne (Allen, 2002). En effet, l'utilisation non planifiée de moyens de contrôle physiques d'une personne en situation d'urgence ou de crise (avec des moyens mécaniques ou par l'usage de la force humaine) génère un risque significatif de blessures des intervenants, mais aussi chez la personne en crise (Harris, Cornick, Jefferson et Mills, 2008). Il y a même des situations où l'utilisation de mesures de contrôle (ex. : contention physique) a occasionné des décès (Williams, 2009). De plus, le recours à de telles mesures peut augmenter le niveau de stress vécu chez la personne ou même, générer un traumatisme psychologique et la rendre encore plus susceptible de manifester par la suite davantage de périodes de fragilisation (Hawkins, Allen et Jenkins, 2005; Lunsky et Gracey, 2009) et même, davantage de comportements agressifs (Hawkins et coll., 2005).

D'autre part, le fait de manifester des TGC peut amener une série de conséquences et d'impacts majeurs et qui ont fait consensus auprès des spécialistes québécois (Tassé et coll., 2010). Parmi les quatorze (14) conséquences et impacts identifiés, les plus importantes seraient, entre autres de :

- Nuire à la santé ou l'intégrité physique d'autrui ou de la personne elle-même;
- Susciter l'utilisation de moyens de contrôle physiques de la personne;
- Compromettre le maintien de la personne dans son milieu résidentiel actuel;
- Amener des conséquences sur le plan légal et juridique;
- Amener une hospitalisation dans une unité fermée de psychiatrie;
- Générer chez autrui du stress et de la détresse.

Toutes ces conséquences peuvent nuire considérablement à l'intégration sociale et communautaire de la personne ainsi qu'à son adaptation personnelle et à ses opportunités d'apprentissage (Tassé et coll., 2010).

Typologie des situations de crise

Dans le cadre de l'intervention de crise, il est important de pouvoir identifier assez rapidement quel type de crise la personne manifeste (Baker et coll., 2002; Séguin et coll., 2006). Selon le type de crise identifié, des interventions différentes sont nécessaires et seront mieux adaptées à ces différentes situations de crise. En effet, certaines situations de crise chez les personnes présentant une DI nécessitent d'identifier le contexte personnel et environnemental de la crise, les principales causes et les soutiens requis de façon urgente pour mieux la gérer (Baker et coll., 2002). Le concept de typologie de crise fait donc référence à un processus clinique de prise de décision de la part d'un professionnel ou d'une équipe d'intervention, c'est-à-dire qu'il faut analyser non seulement la situation de crise de la personne et de son environnement, mais décider des interventions prioritaires à réaliser en tenant compte de plusieurs éléments simultanément, soit :

- Du contexte d'apparition de la crise,
- Des causes de la crise (causes proximales : des déclencheurs et des causes distales : événements stressants et autres vulnérabilités) chez la personne et dans l'environnement immédiat,
- Des interventions urgentes à réaliser à court et à moyen terme.

Selon la présente recension de la documentation, six (6) types de situations de crise différents ont pu être identifiés et peuvent être proposés comme s'appliquant aux personnes présentant une DI. Ces types de crise peuvent être décrits de la façon suivante :

- Crise comportementale;
- Crise psychopathologique ou psychiatrique;
- Crise médicale;
- Crise psychosociale ou de développement;
- Crise psychotraumatique ou traumatogène;
- Crise délictueuse (ex. : lors d'une agression sexuelle).

Chez les personnes présentant une DI, il y a surtout des manifestations de crises comportementales (Baker et coll., 2002; Tassé et coll., 2006). Les crises comportementales représentent le défi le plus

important que les services et les intervenants œuvrant dans le domaine de la DI ont à faire face. Ce type de crise se caractérise par l'apparition de troubles du comportement qui représentent une menace pour la santé ou la sécurité d'une personne ou d'autrui ou qui peuvent entraîner, pour la personne, une perte de sa résidence, de son emploi, de l'accès à des activités ou de sa participation dans la communauté. Baker et coll. (2002) identifient l'existence de trois autres types de crise. Par ordre d'importance, ils mentionnent les crises psychiatriques, médicales ou d'agressions sexuelles.

En fait, la plupart des personnes présentant une DI démontrent une désorganisation sous forme de manifestations comportementales indépendamment du type de causes ou d'événements stressants qui ont provoqué une désorganisation majeure, c'est-à-dire une crise. La désorganisation comportementale camoufle généralement l'ensemble des autres symptômes qui accompagnent la crise ainsi, l'environnement n'a pas souvent accès aux informations pertinentes pour discriminer la ou les causes les plus importantes qui sont à l'œuvre, donc les interventions les plus urgentes à réaliser (Baker et coll., 2002).

Il faut donc faire une évaluation initiale visant à identifier les différentes causes les plus importantes pour pouvoir agir sur celles-ci de la façon la plus efficace possible (Baker et coll., 2002; Levitas et Hurley, 2007). Par exemple, si la personne en crise a déjà manifesté des troubles de santé mentale par le passé, il pourrait être important de la référer rapidement en psychiatrie. C'est d'ailleurs ce type de crise qui est décrit comme une crise de type psychopathologique ou psychiatrique. On la retrouve surtout chez les personnes qui manifestent des changements comportementaux ou des symptômes psychopathologiques suite à divers événements difficiles ou même mineurs (Baker et coll., 2002; Séguin et coll., 2006; Tassé et coll., 2006). D'autres phénomènes importants à reconnaître sont les effets secondaires de la médication psychotrope pouvant aussi amener une désorganisation de ce type chez certaines personnes plus vulnérables sur le plan psychologique (Hurley, Levitas, Lecavalier et Pary, 2007). Ceci est plus probable chez les personnes manifestant des TGC qui ont une médication psychiatrique souvent importante, particulièrement des antipsychotiques (Initiative pour les soins primaires en déficience intellectuelle, 2012).

La crise médicale est un autre type de crise qui est souvent camouflée derrière des manifestations comportementales non spécifiques. En effet, compte tenu de la présence de nombreux problèmes de santé physique associés (comorbidités) à la présence d'une DI (Sullivan, Berg, Bradley, Cheetham, Denton, Heng, Hennen, Joyce, Kelly, Korossy, Lunsky et McMillan, 2011), il arrive très souvent que la présence de douleurs ou d'inconforts amène une désorganisation comportementale. Ce phénomène s'explique en partie par la présence de limites importantes de communication et d'introspection chez cette population (Hurley et coll., 2007). Il existe toute une documentation voulant que les problématiques médicales soient souvent sous-diagnostiquées chez cette clientèle. Ce type de cause est malheureusement complexe à identifier et n'est pas souvent considéré comme cause principale des désorganisations comportementales majeures chez ces personnes (Ryan et Sunada, 1997; Gedye, 1998; Initiative pour les soins primaires en déficience intellectuelle, 2012).

Pour ce qui est de la crise psychosociale ou de développement, elle est attribuable en grande partie à des événements psychosociaux précipitant (ex. : divorce des parents, changement de plateau de travail, etc.) ou qui ont amené la personne à être confrontée à des changements importants liés à des étapes de son développement (ex. : entrée à l'école, période de la puberté) (Levitas et Gilson, 2001; Levitas et Hurley, 2007). Ces événements mettent directement au défi les capacités d'adaptation de la personne qui sont souvent défailtantes. En fait, toutes situations telles que des événements stressants hors du contrôle de la personne peuvent engendrer des crises comportementales directement liées à ces changements importants dans la vie de celle-ci. Ces événements réfèrent au concept d'événements

difficiles décrit antérieurement (Hulbert-Williams et Hastings, 2008). Tous ces changements peuvent être perçus par la personne comme étant brusques et hors de son contrôle, amenant une situation de stress difficile à gérer et souvent associée à un stress chronique. Dans ce contexte, il faut prévoir un soutien particulier et des aménagements permettant à la personne de mieux s'adapter à ces changements de routine et de style de vie (Levitas et Gilson, 2001; Levitas et Hurley, 2007).

Un autre type de crise plus sévère est associé à des crises que l'on nomme psychotraumatiques. En effet, tout événement stressant particulièrement sévère peut amener des situations de stress aigu assez caractéristiques et dégénérer en état de stress post-traumatique (Séguin et coll., 2006; Tomasulo et Razza, 2007; Wigham, Hatton et Taylor, 2011; Harvey, 2012). Ce type de crise est généralement associé à des événements excessivement traumatogènes tels qu'un abus sexuel ou physique, le décès subit d'un parent, un accident d'automobile avec blessures sévères, etc. Ce type d'événement peut induire, chez une personne présentant une DI, une réaction de stress aigu avec un risque élevé de développer une symptomatologie importante sur le plan psychiatrique ou des troubles du comportement (Tomasulo et Razza, 2007; Wigham, Hatton et Taylor, 2011; Harvey, 2012). Dans ce contexte, l'approche d'intervention doit être adaptée de façon importante et nécessiter un suivi plus intensif sur le plan thérapeutique que d'autres types de crise chez la clientèle (Tomasulo et Razza, 2007; Harvey, 2012).

Enfin, il y a d'autres types de crise qui sont davantage de nature délictueuse et qui devraient quasi automatiquement impliquer les services policiers, car les comportements émis lors de la désorganisation comportementale sont nettement dangereux et délictueux (Tassé et coll., 2006). Ce type de crise devrait faire l'objet d'une intervention policière et éventuellement de démarches d'ordre psycholégal, particulièrement lorsque la personne demeure dans la communauté avec un minimum de supervision professionnelle. Plusieurs types de comportements peuvent être inclus dans cette catégorie. Par exemple, toutes les situations où il y a utilisation d'une arme offensive, une agression sexuelle, un vol ou un comportement de pyromanie (Hayes, 2012).

Lorsqu'il y a une plainte auprès d'un policier, ce type de situation de crise va souvent nécessiter une évaluation au niveau de la capacité de la personne à comparaître et, éventuellement, une évaluation de sa responsabilité criminelle par rapport à ce type de comportement. En effet, tout dépendant des lois et des règlements spécifiques du pays, une personne présentant une DI importante ne pourra pas être considérée comme apte à subir son procès et même être reconnue criminellement responsable de ce type de gestes délictueux (Chaplin et Henry, 2011). Toutefois, des mesures précises permettant de réduire la probabilité de récidive de ce type de comportement devront être prises pour gérer les risques de violence que peut présenter cette personne (Tassé et coll., 2006). Dans ce cas, une évaluation des risques de violence devra être réalisée par un professionnel pour identifier les dispositions nécessaires afin d'assurer la sécurité de la personne et celle d'autrui. Un plan d'intervention de crise doit être développé pour gérer les risques de violence chez cette personne et surtout, prévenir la récidive de TGC délictueux (Tassé et coll., 2006; Initiative pour les soins primaires en déficience intellectuelle, 2012; Hayes, 2012).

Par ailleurs, il est important de distinguer clairement les interventions requises à court terme pour gérer la crise (intervention réactive et de contrôle) et prévenir la récidive, des interventions requises à plus long terme pour répondre aux besoins de la personne et minimiser ses vulnérabilités (adaptation\traitement) ou celles de l'entourage (Allen, 2000; Sullivan et coll., 2011; Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society and Royal College of Speech and Language Therapists, 2007).

Proposition d'un modèle d'intervention sur les situations de crise en DI-TED

Le présent cadre théorique a permis d'identifier une définition des situations de crise en DI-TED plus conforme à ce qui est généralement décrit comme une crise psychologique dans la documentation récente. Ce cadre tente d'intégrer toutes les facettes de la crise, particulièrement celle de la crise comportementale qui est le type de crise le plus fréquent et qui représente le plus grand défi pour les intervenants dans le domaine (Baker et coll., 2002). Il intègre des notions objectives (un épisode de TGC qui nécessite des interventions exceptionnelles), subjectives (processus d'interprétation des stimuli et des événements comme menaçants et perçus comme à haut risque), interactionnelles (la personne en situation de crise est en étroite interdépendance avec son entourage) ainsi que les diverses causes spécifiques associées à la crise (stimuli contextuels déclencheurs, événements stressants, vulnérabilités de la personne et de son entourage, types de crise, etc.).

Ce cadre permet de fournir un modèle explicatif intégrateur des causes et des processus les plus importants pour expliquer le phénomène de la crise en DI-TED. Il a permis aussi d'identifier un certain nombre de processus de prise de décisions qui sont reconnus pour faire face aux situations de crise en DI-TED, entres autres, de l'identification du type de crise et des principales pistes d'action associées. Ce cadre a aussi permis d'alimenter la recherche de mots-clés nécessaire à l'identification de la documentation scientifique pertinente étant donné le peu de consensus scientifique existant sur le concept de situation de crise chez les personnes présentant une DI. À partir de ce cadre théorique et de la présente recension, il est aussi possible de dégager une proposition d'un modèle d'intervention professionnel de crise en DI-TED.

Tout d'abord, ce modèle postule que toute personne présentant une DI-TED est hautement susceptible de présenter des comportements problématiques au cours de sa vie. Par contre, ces comportements peuvent devenir des TC et même des TGC, mais dans une probabilité bien moindre. Morin et Méthot (2003) établissent une prévalence des TC chez les personnes présentant une DI quelque part en 15 et 50 % dépendamment des milieux et des mesures des TC. Pour ce qui est des TGC, une série d'études britanniques situent davantage leur prévalence entre 7 et 10 % (Sabourin et Beauchesne, 2012). Peu d'études permettent actuellement de fournir un estimé de la prévalence des situations de crise vécues par les personnes présentant une DI-TED vivant dans la communauté, du moins, en accord avec la présente définition de crise comportementale.

Par ailleurs, il est possible de postuler que toute personne manifestant un ou plusieurs épisodes de TGC est hautement susceptible de présenter une ou plusieurs situations de crise. Ceci est particulièrement probable si les TGC sont des comportements agressifs envers autrui, envers elle-même (automutilation) ou destructeurs, comme l'ont démontré de nombreuses recherches (Weiss et coll., 2012; Davidson, Cain, Sloane-Reeves, Giesow, Quijano, Van Heyningen et Shoham, 1995). Ce type de manifestations représente en effet les TGC qui sont des facteurs de risque importants de crise psychiatrique et d'utilisation de l'urgence psychiatrique ou de centre de crise communautaire (voir les études citées au chapitre 3 sur les facteurs de risque). Ainsi, le premier type d'intervention à prévoir dans un modèle intégré d'intervention de crise serait de mettre en place des mesures d'identification des personnes les plus susceptibles de présenter des crises comportementales, mais, éventuellement, tous les cinq (5) autres types de crise décrits dans notre cadre théorique. La priorité d'évaluation des risques de crise comportementale pour prédire la probabilité élevée de situation de crise doit toutefois demeurer. La crise comportementale est le type de crise le plus complexe et le plus susceptible de produire des récurrences (voir le chapitre 3 pour un état des connaissances).

La deuxième étape d'intervention à prévoir est l'évaluation des vulnérabilités personnelles des personnes à risque (ex. : génétiques, médicales, psychiatriques, neurologiques, psychologiques, psychosociales, etc.) ainsi que de leur entourage (ex. : attitudes, croyances, connaissances, compétences d'intervention, ressource de soutien, etc.). Cette deuxième étape devrait comprendre aussi une évaluation approfondie de son environnement en particulier des facteurs de stress possibles, des facteurs contextuels de TGC ainsi que de sa qualité de vie qui peut comporter plusieurs facteurs contributifs à ses TGC ou à ses troubles de santé mentale (McClellan et Grey, 2007; Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society and Royal College of Speech and Language Therapists, 2007). En particulier, cette étape d'évaluation doit comporter une évaluation fonctionnelle permettant d'identifier la fonction probable du ou des TGC de la personne. Cette évaluation fonctionnelle est d'ailleurs recommandée fortement par les experts dans le domaine et est considérée comme une étape essentielle à l'efficacité des plans d'intervention qui en découlent (Tassé et coll., 2006; Gardner et coll., 2006; McClellan et Grey, 2007; Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society and Royal College of Speech and Language Therapists, 2007; Dösen, Gardner, Griffiths, King et Lapointe, 2007).

À la suite de ces évaluations, il faut développer diverses stratégies d'interventions complémentaires pour faire en sorte de poursuivre plusieurs buts cliniques simultanément. Cette stratégie fait de plus en plus consensus parmi les experts et les stratégies associées sont regroupées sous une appellation commune, soit les stratégies de soutien comportemental positif, le SCP (Positive Behavioral Support) ou d'interventions multimodales (LaVigna et Willis, 2012; Gardner, Griffiths et Hamelin, 2012).

À titre d'exemple plus spécifique, le SCP de LaVigna et Willis (2005, 2012) recommande de poursuivre plusieurs buts ultimes (Outcomes) simultanément chez l'utilisateur afin d'arriver à intervenir efficacement à moyen et long terme. Selon eux, il faut viser à améliorer la qualité de vie de la personne à long terme par, entre autres, l'apprentissage de nouvelles d'habiletés (d'adaptation ou alternatives aux TGC), la généralisation de ces nouveaux apprentissages et des améliorations comportementales, tout en minimisant les effets secondaires négatifs des interventions requises à court et moyen terme, telles que l'utilisation éventuelle de mesures de contrôle (LaVigna et Willis, 2012).

Cependant, dans un premier temps, il faut développer un plan de gestion de crise qui devrait comporter des mesures d'aménagements de l'environnement permettant à la personne de favoriser un meilleur style de vie et simultanément à réduire ou à modifier les stimuli dans son environnement qui pourraient susciter du stress ou des stimuli contextuels déclencheurs de TGC. En cas de manifestations de signes de fragilisation chez de la personne, il faudrait prévoir une série de mesures réactives permettant à l'entourage de la personne de lui fournir des moyens de retrouver son calme et de résoudre la situation de crise appréhendée, telles que des techniques d'écoute active, de relaxation, de redirection ou de résolution visuelle de problèmes. De plus, il faut prévoir en cas d'inefficacité de ces mesures réactives, quand, comment et quelle mesure de contrôle l'entourage peut utiliser (McClellan et Grey, 2007; LaVigna et Willis, 2012).

Néanmoins, ce plan de gestion de crise doit être accompagné d'un plan d'intervention d'adaptation/réadaptation composé de stratégies proactives permettant à la personne de développer des habiletés à plus long terme telles que des habiletés de gestion de la colère (Rose et coll., 2005) ou d'apprentissage de moyens de communication fonctionnelle comme comportements alternatifs (Bradshaw, 2011). Divers programmes de renforcement doivent souvent être utilisés pour faciliter le développement de ces comportements alternatifs ou d'autres présents dans le répertoire de la personne (McClellan et Grey, 2007).

Si la personne présente d'autres vulnérabilités que psychologiques ou comportementales, il faudra prévoir des traitements adaptés afin de réduire l'influence de celles-ci sur la probabilité d'apparition du ou des TGC de la personne. Par exemple, si la personne présente des troubles de santé mentale, il serait pertinent de faire vérifier son état mental et celui de son traitement pharmacologique. Ces facteurs peuvent avoir une influence déterminante sur la capacité de la personne à gérer son stress et à utiliser ses capacités de régulation (Gardner, Griffiths et Hamelin, 2012).

Parallèlement à ces interventions auprès de la personne, il faut évaluer de façon plus approfondie les vulnérabilités de son entourage telles que postulées dans le présent cadre théorique. Par exemple, il serait intéressant de vérifier la compréhension des TGC par les diverses personnes de l'entourage, car leurs attributions et leurs attitudes peuvent influencer de façon importante leurs interventions face à la personne (Cudré-Mauroux, 2009). Le niveau de capacités de gestion du stress par les membres de l'entourage est aussi important, car, plus les intervenants développent leurs habiletés à ce niveau, moins ils ont tendance à avoir recours à des méthodes réactives de contrôle telles des contentions (Singh et coll., 2009). Leur niveau de compétences dans les diverses techniques d'intervention de soutien comportemental positif (SCP) est fondamental si l'on se fie aux travaux de McClean, Dench, Grey, Shanahan, Fitzsimons, Hendler, Corrigan (2005) et ceux plus récents de Crates et Spicer (2012). Ceux-ci ont démontré l'efficacité des formations en SCP auprès de divers intervenants responsables d'usagers ayant des TGC, en particulier sur la réduction de leurs TGC.

Des interventions structurées et ayant un niveau acceptable de données probantes auprès de la personne à risque (de présenter des crises comportementales) ainsi qu'au niveau de son entourage devraient améliorer considérablement les risques d'épisodes de crise chez ces personnes. Cependant, des mesures d'efficacité plus globales devraient comporter les indicateurs suivants :

- Une diminution des épisodes de TGC chez une cohorte de personnes présentant une DI ayant nécessité le recours à des mesures exceptionnelles suite à une crise;
- Une diminution du recours à des mesures exceptionnelles chez une cohorte de personnes présentant une DI, telles que :
 - Moins de mesures de contrôle (isolement ou contention physique);
 - Moins de consultations à l'urgence psychiatrique;
- Moins d'appels d'urgence pour une intervention policière sur une période prédéterminée;
- Une diminution de la gravité des TGC et des actes de violence chez les personnes à risque de présenter des crises comportementales.

Ce type d'indicateurs de résultat devrait être utilisé aussi bien à court qu'à moyen ou long terme pour juger de l'efficacité d'une pratique d'intervention de crise. Malheureusement, il existe actuellement très peu de recherches qui utilisent spécifiquement ces indicateurs de résultats d'efficacité.

Pour pouvoir intervenir efficacement et obtenir des résultats significatifs tels que décrits plus haut, il faut des conditions très précises dont le développement et l'implantation d'un programme d'intervention bien structuré, et comportant des conditions de formation, de gestion et de supervision particulières dans un établissement donné (Fixsen, Naoom, Blase, Friedman et Wallace, 2005). Le concept de programme est utilisé ici pour désigner un ensemble de pratiques qui se sont révélées efficaces lorsqu'elles sont appliquées et évaluées comme un tout avec toutes les composantes essentielles à leur fonctionnement optimal pour la clientèle visée. D'ailleurs, pour une implantation efficace et durable d'un programme fondé sur des données probantes, il faut non seulement utiliser des pratiques

efficaces sur le plan clinique, mais utiliser aussi des stratégies efficaces de changements au niveau supérieur, soit au niveau de l'organisation et du système de services (Fixsen et coll., 2005).

De plus, il doit être adopté avec fidélité par les praticiens et les gestionnaires auxquels il est destiné. Ces pratiques doivent être utilisées de façon suffisamment soutenue pour être efficaces. Enfin, elles doivent être utilisées avec fidélité pour une large proportion d'utilisateurs pour avoir un impact significatif sur le problème social en question (Blase, Fixsen et Duda, 2011).

Comme les situations de crise chez les personnes présentant une DI-TED peuvent comporter des causes multiples, il est nécessaire de développer des programmes d'intervention multisectoriels, car certains types de crise vont nécessiter le recours à diverses ressources dans la communauté. Ainsi, les besoins des personnes à risque peuvent nécessiter autant le recours aux services d'un CRDITED, d'un centre hospitalier que des services de police. Il faudrait donc bien définir les nécessaires mécanismes de communication et de collaboration entre eux (Dean, Lynch, Gordham, Craven et Duerscheidt, 2007).

Références

- Allen, D. (2000). *Recent research on physical aggression in persons with intellectual disability : An overview*. Journal of Developmental Disability, vol. 25(1), 41-57.
- Allen, D. (2002). Devising individualised risk management plans. In D. Allen (Ed.), *Ethical approaches to physical interventions : responding to challenging behaviour in people with intellectual disabilities*. (pp. 71-88). Kiddminster, WOR : BILD Publications.
- 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, vol. 19(4), 356-363.
- Allen, M.H., Forster, P., Zealberg, J., Currier, G. (2002). *Report and recommendations regarding psychiatric emergency and crisis services : a review and model program descriptions*. Tiré de <http://emergencypsychiatry.org/data/tfr200201.pdf>
- Baker, D.J., Craven, K., Albin, R.W., Wieseler, N.A. (2002). Training and technical assistance strategies to prevent and respond to behavior-related crises. In R.H. Hanson, A. Normand, K. Wieseler & L. Charlie (Eds.), *Crisis : prevention et response in the community*. (pp.165-197). Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Baldwin, B.A. (1979). *Crisis intervention : an overview of theory and practice*. The Counseling Psychologist, vol. 8(2), 43-52.
- Blase, K.A., Fixsen, D.L., Duda, M. (2011). *Implementation science : building the bridge between science and practice*. Tiré de <http://ies.ed.gov/funding/videos/blase/ImplementationScience.htm>
- Bradshaw, J. (2011). Communication and challenging behaviour. In S. Hardy & T. Joyce (Eds.), *Challenging behaviour and people with learning disabilities : a handbook*. (pp. 49-56). Brighton, SSX : Pavilion Publishing Ltd.
- Bush, A. (2011). Understanding and assessing behaviours that are described as challenging. In S. Hardy & T. Joyce (Eds.), *Challenging behaviour and people with learning disabilities : a handbook*. (pp. 21-28). Brighton, SSX : Pavilion Publishing Ltd.
- Caplan, G., Felix, R.H. (1964). *Principles of preventative psychiatry*. New York, NY : Basic Books.
- Chaplin, E., Henry, J. (2011). Challenging behaviour and offending. In S. Hardy & T. Joyce (Eds.), *Challenging behaviour and people with learning disabilities : a handbook*. (pp. 29-48). Brighton, SSX : Pavilion Publishing Ltd.
- Crates, N., Spicer, M. (2012). *Developing behavioural training services to meet defined standards within an Australian statewide disability services system and the associated client outcomes*. Journal of Intellectual and Developmental Disability, vol. 37(3), 196-208.
- Cudré-Mauroux, A. (2010). *Staff attributions about challenging behaviours of people with intellectual disabilities and transactional stress process : a qualitative study*. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 54(1), 26-39.
- Davidson, P.W., Cain, N.N., Sloane-Reeves, J.E., Giesow, V.E., Quijano, L.E., Van Heyningen, J., Shoham, L. (1995). *Crisis intervention for community-based individuals with developmental disabilities and behavioral and psychiatric disorders*. Mental Retardation, vol. 33(1), 21-30.

- Dean, J., Lynch, B., Gordham, K., Craven, K., Duerscheidt, D. (2007). *Building Oregon's capacity to serve individuals with complex support needs : recommendations for action*. Tiré de <http://reinventingquality.org/docs/DTurner10-handout3.pdf>
- Došen, 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*. Gouda, Netherlands : Centre of Consultation and Expertise.
- Fixsen, D.L., Naoom, S.F., Blase, K.A., Friedman, R.M. Wallace, F. (2005). *Implementation research : a synthesis of the literature*. Tampa, FL : University of South Florida, Louis de la Parte Florida Mental Health Institute, The National Implementation Research Network (FMHI Publication #231).
- Freeman, R., Baker, D., Horner, R., Smith, C., Britten, J., McCart, A. (2002). Using functional assessment and systems-level assessment to build effective behavioral support plans. In R.H. Hanson, N.A. Wieseler, K.C. Lakin & D.L. Braddock (Eds.), *Crisis : prevention and response in the community*. (pp. 199-224). Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Gardner, W.I., Došen, A., Griffiths, D.M., King, R. (2006). *Practice guidelines for diagnostic, treatment and related support services for persons with developmental disabilities and serious behavioral problem*. Kingston, NY : NADD Press.
- Gardner, W.I. (2002). *Agression and other disruptive behavioral challenges : biomedical and psychosocial assessment and treatment*. Kingston, NY : NADD Press.
- Gardner, W.I., Griffiths, D.M., Hamelin, J.P. (2012). Biopsychosocial features influencing aggression. A multimodal assessment and therapy approach. In J.K. Luiselli (Ed.), *The handbook of high-risk challenging behaviors in people with intellectual and developmental disabilities*. (pp. 83-102). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Gedy, A. (1998). *Behavioral diagnostic guide for developmental disabilities*. Vancouver, B.C. : Diagnostic Books.
- Halls, S., Arshad, S. (2011). Challenging behaviour and mental health problems. In S. Hardy & T. Joyce (Eds.), *Challenging behaviour and people with learning disabilities : a handbook*. (pp. 29-48). Brighton, SSX : Pavilion Publishing Ltd.
- Hanson, R.H., Wieseler, N.A. (2002). The challenges of providing behavioral support and crisis response services in the community. In R.H. Hanson, N.A. Wieseler, K.C. Lakin & D.L. Braddock (Eds.). *Crisis : prevention and response in the community*. (pp.33-45). Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Harris, J., Cornick, M., Jefferson, A., Mills, R. (2008). *Physical interventions : a policy framework. A guide to the use of restrictive physical interventions with adults and children with learning disability and/or autism* (2nd Ed.). Glasgow, SCT : BILD Publications.
- Harvey, K. (2012). *Trauma-informed behavioral intervention : what works and what doesn't*. Washington, DC : American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Hawkins, S., Allen, D., Jenkins, R. (2005). *The use of physical interventions with people with intellectual disabilities and challenging behaviour – the experiences of service users and staff members*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, vol. 18(1), 19-34.

- Hayes, S.C. (2012). People with intellectual and developmental disabilities in the criminal justice system. In J.K. Luiselli (Ed.), *The handbook of high-risk challenging behaviors in people with intellectual and developmental disabilities*. (pp.211-228). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Hubert-Williams, L., Hastings, R.P. (2008). *Life events as a risk factors for psychological problems in individuals with intellectual disabilities : a critical review*. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 52(11), 883-895.
- Hurley, A.D., Levitas, A., Lecavalier, L., Pary, R.J. (2007). Assessment and diagnosis procedures. In R. Fletcher, E. Loschen, C. Stavrakaki, & M. First. *Diagnostic manual – intellectual disability : a clinical guide for diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability*. (pp. 9-23). Kingston, NY : NADD Press.
- Iconivo, D., Esralew, L. (2009). *Family crisis handbook : how to cope when an adult loved one with a developmental disability experiences mental health or behavioral issues*. Tiré de http://www.sccatnj.org/misc/Family_Crisis_handbook.pdf
- Ingram, R.E., Luxton, D.D. (2005). Vulnerability-stress models. In B.L. Handon & J.R.Z. Abela (Eds.), *Development of psychopathology : a vulnerability-stress perspective*. (pp. 32-46). Thousand Oaks, CA : Sage Publications.
- Initiative pour les soins primaires en déficience intellectuelle. (2012). *Outils portant sur les soins primaires auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle* (1^{ère} Éd.). Toronto, ON : MUMS Guideline Clearinghouse.
- Krohne, H.W. (2002). *Stress and coping theories*. Tiré de http://userpage.fu-berlin.de/schuez/foalien/Krohne_Stress.pdf
- LaVigna, G.W., Willis, T.J. (2005). *A positive behavioural support model for breaking the barriers to social and community inclusion*. Learning Disability Review, vol. 10(2), 16-23.
- 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, vol. 37(3), 185-195.
- Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York, NY : Springer.
- Le nouveau Petit Robert : dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. (2009). Paris, FR : Dictionnaires Le Robert.
- Levitas, A., Hurley, A.D. (2007). Adjustment disorders. In R. Fletcher, E. Loschen, C. Stavrakaki, & M. First (2000). *Diagnostic manual – intellectual disability : a clinical guide for diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability*. (pp. 301-311). Kingston, NY : NADD Press.
- Levitas, A.S., Gilson, S.F. (2001). *Predictable crises in the lives of people with mental retardation*. Mental Health Aspects of Developmental Disabilities, vol. 4(3), 89-100.
- Lewis, S., Roberts, A.R. (2001). *Crisis assessment tools : the good, the bad, and the available*. Brief Treatment and Crisis Intervention, vol. 1(1), 17-28.
- Lunsky, Y., Gracey, C. (2009). *The reported experience of four women with intellectual disabilities receiving emergency psychiatric services in Canada*. Journal of Intellectual Disabilities, vol. 13(2), 87-98.
- Lupien, S. (2010). *Par amour du stress*. Montréal, QC : Les Éditions au Carré inc.

- McClellan, B., Dench, C., Grey, I., Shanahan, S., Fitzsimons, E., Hendler, J., Corrigan, M. (2005). *Person focused training : a model for delivering positive behavioural supports to people with challenging behaviours*. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 49(5), 340-352.
- McClellan, B., Grey, I. (2007). Modifying challenging behaviour and planning positive supports. In A. Carr, G. O'Reilly, P.N. Walsh & J. McEvoy (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice*. (pp. 643-684). New York, NY : Routledge.
- Mitchell, J.T. (2007). *Group crisis support : why it works, when and how to provide it*. Ellicott City, MD : Chevron Publishing Corp.
- Morin, D., Méthot, S. (2003). *Les comportements problématiques*. Dans M.J. Tassé & D. Morin (dir.), *La déficience intellectuelle*. Boucherville, QC : Gaëtan Morin Éditeur.
- Roberts, A.R. (2000). An Overview of crisis theory and crisis intervention. In A.R. Roberts (Éd.), *Crisis intervention handbook : assessment, treatment, and research* (2nd Ed.). (pp. 3-30). New York, NY : Oxford University Press.
- Rose, J., Loftus, M., Flint, B., Carey, L. (2005). *Factors associated with the efficacy of a group intervention for anger in people with intellectual disabilities*. British Journal of Clinical Psychology, vol. 44(3), 305-317.
- Rosen, A. (2007). *Crisis management in the community*. Tiré de <http://pandora.nla.gov.au/nph-wb/20000131130000/http://www.mja.com.au/public/mentalhealth/course/08rosen.pdf>
- Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society and Royal College of Speech and Language Therapists. (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*. Tiré de <http://www.rcpsych.ac.uk/files/pdfversion/cr144.pdf>
- Ryan, R., Sunada, K. (1997). *Medical evaluation of persons with mental retardation referred for psychiatric assessment*. General Hospital Psychiatry, vol. 19(4), 274-280.
- Sabourin, G., Beauchesne, E. (2012). *Définition et prévalence des troubles graves du comportement : état des connaissances en déficience intellectuelle*. Tiré de <http://fqcrdited.org/sqetgc/soutien-au-developpement-de-l%E2%80%99expertise/capsules/definition-et-prevalence-des-TGC/>
- Séguin, M., Brunet, A., LeBlanc, L. (2006). *Intervention en situation de crise et en contexte traumatique*. Montréal, QC : Gaëtan Morin Éditeur.
- 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, vol. 22(2), 194-202.
- Sovner, R. (1986). *Limiting factors in the use of DSM-III criteria with mentally ill/mentally retarded persons*. Psychopharmacology Bulletin, vol. 22(4), 1055-1059.
- Sturmey, P. (2009). *Restraint, seclusion and PRN medication in English services for people with learning disabilities administered by the National Health Services : an analysis of the 2007 National Audit Survey*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, vol. 22(2), 140-144.
- St-Yves, M., Millaud, F., Michaud, P. (2011). L'évaluation des risques de violence en situation de crise. Dans M. Séguin & P. Collins (dir.), *Psychologie de l'intervention policière en situation de crise*. (pp. 409-436). Cowansville, QC : Éditions Yvon Blais.

- Sullivan, W.F., Berg, J.M., Bradley, E., Cheetham, T., Denton, R., Heng, J., Hennen, B., Joyce, D., Kelly, M., Korossy, M., Lunsky, Y., McMillan, S. (2011). *Primary care of adults with developmental disabilities : canadian consensus guidelines*. Canadian Family Physician, vol. 57(5), 541-553.
- Tassé, M.J., Sabourin, G., Garcin, N., Lecavalier, L. (2010). *Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle*. Revue canadienne des sciences du comportement, vol. 42(1), 62-69.
- Tassé, M.J., Havercamp, S.M., Thompson, C. (2006). *Practice guidelines in working with individuals who have developmental disabilities*. Concord, NC: PBH.
- Tomasulo, D.J., Razza, N.J. (2007). Posttraumatic stress disorders. In R. Fletcher, E. Loschen, C. Stavrakaki, & M. First (2000). *Diagnostic manual – intellectual disability : a clinical guide for diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability*. (pp. 215-224). Kingston, NY : NADD Press.
- Weiss, J.A., Slusarczyk, M., Lunsky, Y. (2012). *Individuals with intellectual disabilities who live with family and experience psychiatric crisis : who uses the emergency department and who stays home?*. Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, vol. 4(3), 158-171.
- Wigham, S., Hatton, C., Taylor, J. (2011). *The effects of traumatizing life events on people with intellectual disabilities : a systematic review*. Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, vol. 4(1), 19-39.
- Williams, D.E. (2009). *Restraint safety : an analysis of injuries related to restraint of people with intellectual disabilities*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, vol. 22(2), 135-139.
- Williams, D.E. (2010). *Reducing and eliminating restraint of people with developmental disabilities and severe behavior disorders : an overview of recent research*. Research in Developmental Disabilities, vol. 31(6), 1142-1148.

CHAPITRE 3 – FACTEURS DE RISQUE DE CRISE

Introduction

Lors de la première étape de la présente recension, un des thèmes importants qui fut identifié est associé aux facteurs de risque de crise comportementale. En effet, ce thème représente bien le volet de prévention primaire et secondaire qui est très important dans ce phénomène (Baker, Craven, Albin et Wieseler, 2002; Tassé, Havercamp et Thompson, 2006; Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society and Royal College of Speech and Language Therapists, 2007). Compte tenu de l'importance de ce thème et du peu d'écrits identifiés initialement, il a été décidé de réaliser une recension particulière sur ce thème avec des mots-clés spécifiques. L'annexe 1 présente l'ensemble des mots utilisés sur ce thème. À titre d'exemple, les descripteurs « Risk factor* » et « predict* » ont été utilisés avec nos descripteurs habituels pour tenter d'identifier davantage d'écrits scientifiques provenant des trois bases de données consultées. Ceci a permis d'identifier plus d'un millier d'articles scientifiques (N = 1 005). Après avoir examiné le contenu spécifique de ces articles, seuls les articles ayant un lien avec la crise comportementale ou psychiatrique furent retenus. Cette première sélection a permis de ramener le nombre d'articles pertinents à plus de deux cents (N = 237). Dans une deuxième étape de sélection et en appliquant les critères d'inclusion et d'exclusion avec plus de rigueur, le nombre a pu être réduit à nouveau à une soixantaine (N = 63). Enfin, en planifiant la synthèse de la documentation, seule une trentaine de documents (N = 40) furent retenus comme les plus pertinents pour représenter l'état des connaissances en accord avec notre proposition de cadre conceptuel et répondre le mieux possible aux questions des parties prenantes.

Le présent chapitre se divise en cinq sections. La première section introduit les concepts et facteurs pertinents à la compréhension des facteurs de risque. De plus, elle décrit quelles sont les questions spécifiques de recherche qui seront traitées dans ce chapitre. La section 2 réalise un tour d'horizon des connaissances actuelles sur les facteurs de risque de crise comportementale en prenant divers indicateurs tels que l'utilisation de l'urgence psychiatrique, le taux d'hospitalisation et de récurrence et diverses autres variables prédictives de crise comportementale ou psychiatrique. Deux autres indicateurs sont utilisés soit, le recours à un centre communautaire de crise et les facteurs de risque de TGC. La section 3 couvre l'état des connaissances sur les outils d'évaluation et de prédiction d'une crise comportementale en utilisant comme indicateurs la prédiction de la violence à moyen et à court terme, les risques de TGC ou de crise comportementale et enfin, les risques et les causes durant la crise. La section 4 fait davantage le tour des consensus d'experts sur l'évaluation et la gestion des risques. Enfin, toutes les recommandations découlant de cette recension se trouvent à la section 5 avec leur niveau de qualité de preuves scientifiques et expérientielles (de 7, une observation ou une pratique fondée sur une ou des études utilisant des schèmes expérimentaux de recherche, à 1, soit une opinion d'experts) et leur niveau de qualité en termes de recommandations fondées sur des données probantes (de A, une pratique exemplaire, à D, soit une pratique émergente).

Description des éléments pertinents associés aux articles scientifiques recensés sur les facteurs de risque entourant la crise

Lors de la première étape de notre recension des écrits sur la crise en DI-TED, les différents articles scientifiques ont été classifiés par thèmes permettant de synthétiser de façon plus cohérente les connaissances scientifiques accumulées. Un des premiers domaines importants des écrits retrouvés dans la documentation scientifique est le domaine des variables associées aux situations de crise, soit les facteurs de risque de crise. Ce domaine regroupe en priorité tous les articles qui concernent les caractéristiques des personnes qui sont référées à des services de crise, les situations ou contextes plus à risque, les caractéristiques des crises (facteurs statiques, facteurs dynamiques, chronicité, facteurs de stress associés, etc.), motifs de références, besoins, etc. Ce thème inclut aussi les articles sur l'évaluation des risques de crise ou de violence, mais aussi tous les autres motifs de référence à des services de crise (ex. : comportements agressifs, comportement d'automutilation, etc.).

La synthèse des écrits recensés dans ce domaine devrait permettre de répondre à quatre questions de recherche que nous avons identifiées après la consultation des parties prenantes, soit :

- Question 9 : Quels sont les facteurs de risque reliés à l'apparition de situations de crise chez la clientèle présentant une DI avec ou sans TED?
- Question 10 : Quels sont les facteurs de risque reliés à la récurrence de situations de crise chez cette clientèle?
- Question 11 : Quels sont les meilleurs outils permettant de prédire une haute probabilité de situations de crise chez cette clientèle?
- Question 12 : Quels sont les meilleurs outils permettant de prédire le niveau de probabilité de violence chez cette clientèle?

Pour être en mesure de bien répondre à ces questions, il faut définir plus précisément ce qu'on entend ici par risque ainsi que par les concepts qui lui sont associés. En fait, dans une situation de crise, il y a plusieurs risques ou dangers possibles (dommages potentiels) pour la personne ou son entourage. Ceci va dépendre, entre autres, de l'état de désorganisation manifestée par la personne, donc du type de comportement ou de menaces que ces comportements font peser sur la personne ou son entourage. Dans le domaine de la psychiatrie et de la psychologie, le danger le plus fréquemment étudié est le phénomène de la violence (Crocker, Côté et Braithwaite, 2012). Puis, il y a les variables qui y sont associées, préalablement ou simultanément; il faut parler ici de variables corrélées afin d'inclure un élément de hasard dans le risque. Ces variables sont nommées les facteurs de risque. Et enfin, il faut considérer la probabilité du risque ou des risques comme telle. C'est cette probabilité que l'on tente d'estimer dans les évaluations prédictives des risques lors de situations de crise et que l'on désire gérer (McEvoy et McGuire, 2007; Initiative pour les soins primaires en déficience intellectuelle, 2012).

État des connaissances sur les facteurs de risque de crise en DI-TED

Selon la définition de la crise en DI-TED proposée dans le présent cadre conceptuel, il y aurait plusieurs indicateurs possibles de la présence d'une phase de crise chez une personne présentant une DI-TED.

Comme notre définition est interactionnelle, une phase de crise chez ces personnes dépendrait de l'interaction entre l'état de désorganisation majeure chez une personne présentant une DI et de la capacité de son environnement d'y faire face. Le meilleur indicateur dans ce contexte serait l'appel à l'aide extérieure de leur système pour les aider à résoudre la phase de crise et amorcer une phase de récupération vers un nouvel état d'équilibre. Dans ce sens, plusieurs types de demandes d'aide sont possibles, mais les plus objectives seraient le recours à un centre de crise dans la communauté, la référence d'urgence en psychiatrie ou une demande d'intervention des policiers.

Or, dans la présente recension des écrits scientifiques réalisés, l'indicateur le plus fréquemment retrouvé est la référence ou l'utilisation de l'urgence en psychiatrie et en second lieu, la référence à un centre de crise dans la communauté. Nous utiliserons, dans un premier temps, ces deux indicateurs pour identifier les facteurs de risque de crise (variables associées ou corrélées avec la crise).

La référence à l'urgence psychiatrique comme indicateur d'une situation de crise

Prévalence

Une des premières questions de recherche qui se pose est le taux de prévalence des situations de crise chez ces personnes présentant une DI-TED par rapport à la population en général? Une étude ontarienne récente de très haute qualité a comparé le taux d'utilisation de services de consultation d'urgence en psychiatrie de personnes présentant une DI avec le taux de consultation de la population en général (Lunsky, Lin, Balogh, Klein-Geltink, Bennie et Wilton, 2010). Les chercheurs ont utilisé la base de données de l'Institute for Clinical Evaluative Science de l'Ontario pour constituer quatre échantillons de patients ayant eu recours à ce type de services, soit :

- Un premier échantillon de personnes DI sans troubles psychiatriques diagnostiqués (N = 19 759);
- Un autre échantillon avec une DI, mais avec des troubles psychiatriques (N = 23 790);
- Un troisième constitué de personnes de la population en général avec des troubles psychiatriques (N = 2 042 805);
- Un quatrième échantillon aléatoire représentatif de la population en général (N = 1 976 469).

Les taux d'utilisation du service de consultation d'urgence en psychiatrie de ces divers échantillons ont été compilés sur une période de deux années fiscales (2007/2008 et 2008/2009) et ont pu être comparés selon divers paramètres recensés dans le National Ambulatory Care Reporting System. Les principaux résultats des comparaisons statistiques de ces échantillons sont à l'effet que le taux d'utilisation des échantillons de personnes présentant une DI-TED est en général significativement supérieur au taux d'utilisation des personnes sans DI-TED. De plus, les utilisateurs fréquents (plus de 5 visites dans la période cible) chez les personnes présentant une DI-TED sont de 3 à 4 fois plus nombreux que les utilisateurs fréquents de la population en général qu'ils aient ou non un trouble psychiatrique. Selon les résultats de cette étude, il y aurait donc un taux de crise plus élevé chez les personnes présentant une DI-TED que dans la population en général, et ce, dans une proportion assez importante.

La référence à l'urgence psychiatrique en provenance des familles naturelles

Une deuxième étude ontarienne a permis de préciser les facteurs qui amènent spécifiquement les familles à référer leur enfant présentant une DI à un service d'urgence en psychiatrie lors d'un épisode de crise (Weiss, Slusarczyk et Lunsky, 2012). Les chercheurs ont mis en place des ententes avec trois dispensateurs de services à des personnes présentant une DI à l'effet de pouvoir recueillir diverses

informations pertinentes lors d'un épisode de crise chez un de leurs usagers par les intervenants concernés. Cette méthodologie leur a permis de constituer deux groupes de personnes qui ont présenté un épisode de crise dans la communauté et qui ont été ou non référés à l'urgence psychiatrique sur une période de deux ans. Ainsi, sur un échantillon global de 192 personnes, ils ont pu constituer un groupe de 46 personnes qui ont utilisé l'urgence psychiatrique et un autre groupe de 146 personnes qui n'ont pas eu recours à ce type de services. Ces deux groupes ne diffèrent pas statistiquement en termes d'âge, de genre et d'origine ethnique.

Chacune de ces personnes a manifesté au moins une crise de type psychiatrique telle que définie par Allen, Forster, Zealberg et Currier (2002). Ces auteurs définissent la crise psychiatrique comme étant **une perturbation aiguë de la pensée, de l'humeur, du comportement ou des relations sociales qui requiert une intervention immédiate telle que définie par (l'individu), sa famille ou la communauté.**

Cette recherche a mis en évidence que les personnes présentant une DI légère ou une lenteur intellectuelle sont plus souvent référées par leur famille à l'urgence psychiatrique (67 %) que les personnes présentant une DI moyenne ou sévère (40 %). Les personnes référées à l'urgence psychiatrique ont vécu plus d'expériences de vie négatives avant leur référence ($p = 0,02$) et ont un plus grand nombre de facteurs de risque historiques que l'autre groupe ($p \leq 0,001$). Les facteurs de risque historiques sont constitués ici des éléments de gravité ou de fréquence des troubles du comportement, des hospitalisations antérieures en psychiatrie et de l'utilisation de l'urgence psychiatrique. Le groupe référé à l'urgence psychiatrique par leur famille présente aussi un plus grand nombre de diagnostics psychiatriques ($p \leq 0,05$), entre autres, des diagnostics de troubles anxieux ou de troubles psychotiques. Dans une analyse de régression logistique, les meilleurs prédicteurs individuels se sont révélés être les facteurs de risque historiques et la présence de troubles psychotiques.

Weiss et coll. (2012) ont relevé le type de risques présents lors de la crise ou les raisons de la référence dans l'ensemble de leur échantillon de 192 personnes. Ils ont catégorisé ces éléments en 12 types de crise dont la plus probable était la présence d'agression physique ou de blessures à autrui, soit 34 % de l'échantillon global. Deux seuls types de risques distinguent les deux échantillons, soient les risques de blessures chez la personne elle-même (automutilation ou idées suicidaires) et la présence de symptômes psychiatriques. Ces deux types de crise sont plus fréquents dans le groupe qui est référé à l'urgence psychiatrique par les familles.

Taux d'hospitalisation suite à la crise et taux de récurrence

À partir de cet échantillon d'usagers et de leur famille, le Dr Lunsky a poussé plus loin son exploration auprès de ces personnes en recueillant plus d'informations sur leur hospitalisation ou non, lors de leur consultation à l'urgence et sur leur cheminement clinique suite à leur première consultation d'urgence (Lunsky, Tint, Robinson, Khodaverdian et Jaskulski, 2011). Une cohorte d'une vingtaine d'usagers ($N = 20$) a pu être recrutée et incluse dans l'étude. Un peu plus du tiers ($N = 7$) de ces usagers ont utilisé l'urgence plus d'une fois au cours d'une année de suivi. Une très forte proportion (70 %) des visites à l'urgence à cause de crises psychiatriques sont associées aux usagers qui ont utilisé fréquemment l'urgence psychiatrique. Les raisons des consultations d'urgence sont les suivantes :

- Agression physique envers autrui (39 % des visites totales)
- Autres symptômes psychiatriques (23 %)
- Idées suicidaires ou tentatives (16 %)

- Agression verbale ou menaces (7 %)
- Dépannage ou manque de soutien à la famille (5 %)
- Autres (fugue, comportements à risque) (11,4 %)

Du nombre total de visites à l'urgence (N = 44), 43 % ont résulté en une hospitalisation en psychiatrie. La raison de l'admission en psychiatrie la plus probable significativement est la présence d'agression physique. Le score total d'une grille d'évaluation des risques (Lyons et Furrer, 2002) associés s'est d'ailleurs révélé significativement supérieur chez les patients qui ont été hospitalisés.

Une étude de Tint, Robinson et Lunsky (2011) sur un petit échantillon de personnes (N = 24) ayant un TED associé à leur DI révèle que la majorité (54 %) des consultations d'urgence en psychiatrie chez ces personnes sont liée à des épisodes d'agression physique ou verbale.

Facteurs prédicteurs de l'utilisation de l'urgence psychiatrique

Lunsky et son équipe ont publié en 2012 les résultats pour un grand échantillon de personnes présentant une DI (N = 576) qui ont présenté un épisode de crise de type psychiatrique, entre 2007 et 2009, et qui ont été référées (N = 96) ou non (N = 480) à l'urgence psychiatrique (Lunsky, Balogh et Cairney, 2012). La collecte de données sur ces personnes comportait 17 variables inspirées du modèle d'Andersen pour prédire l'utilisation des services de santé (Andersen, 1995). Une analyse de régression logistique multiple a permis d'identifier six prédicteurs statistiquement significatifs de l'utilisation de l'urgence psychiatrique, soit par ordre d'importance :

- Histoire d'utilisation antérieure de l'urgence (Odd ratio = 8.78);
- Vivre dans sa famille (Odd ratio = 4.41);
- Ne pas avoir accès à un médecin de première ligne (Odd ratio = 3.20);
- Ne pas avoir accès à un plan d'intervention de crise (Odd ratio = 2.21);
- Avoir une DI légère ou dans le domaine de la lenteur intellectuelle (Odd ratio = 1.85);
- Ne pas avoir été en contact avec le système judiciaire (Odd ratio = 0.39).

Encore une fois, le facteur historique est le plus important prédicteur dans cette recherche comme dans celle de Weiss et coll. (2011) pour prédire l'utilisation préférentielle de l'urgence psychiatrique; en fait, 74 % des personnes dirigées à l'urgence avaient une histoire d'utilisation antérieure de l'urgence, au moins une fois. De plus, elles ont près de 9 fois plus de chances de revenir une autre fois qu'une personne qui n'a jamais été redirigée. Au niveau résidentiel, cette recherche ressort que le fait d'être dans sa famille sans soutien professionnel (être dans sa famille) lors de la crise semble augmenter la probabilité de recours à l'urgence psychiatrique. En effet, les résultats de cette étude comparent le fait de vivre dans sa famille, de vivre dans la communauté avec un minimum de soutien professionnel ou de vivre dans un foyer de groupe avec du personnel spécialisé 24 heures sur 24. Une tendance assez forte se dégage dans les résultats voulant que plus les personnes sont en présence de personnel spécialisé dans leur entourage, moins elles sont redirigées à l'urgence psychiatrique lors d'un épisode de crise. De plus, selon les résultats de Lunsky et coll. (2012), le fait d'avoir un médecin de famille et de bénéficier d'un plan d'intervention de crise serait des facteurs importants de protection pour ne pas être référé à l'urgence psychiatrique lors d'une crise.

Enfin, le fait d'avoir un historique de contact avec le système judiciaire incite l'entourage des personnes à utiliser à nouveau la filière psycholégale plutôt que l'urgence psychiatrique. Ce phénomène est un

peu surprenant dans la mesure où les personnes ayant posé des gestes délictueux peuvent aussi présenter des problèmes de santé mentale. De toute façon, dans le processus judiciaire, la question de la présence de DI ou non chez la personne va se poser et encore plus précisément dans la question de la responsabilité criminelle de la personne. Dans ce dernier cas, la psychiatrie aura un rôle à jouer pour déterminer, entre autres, si la personne est apte à subir son procès et si elle peut être reconnue criminellement responsable de ses actes. Mais, ceci n'est pas automatique, il faut que l'avocat de la défense identifie la présence de DI ou de troubles de santé mentale chez la personne pour recourir aux services de la psychiatrie. Selon cette étude, il y aurait plus de chance au Canada que la personne présentant une DI légère et qui a une histoire passée de judiciarisation soit prise en charge par le milieu judiciaire si elle présente une crise de type psychiatrique telle que l'ont défini ces chercheurs.

Influences d'un historique de démêlés avec la justice lors de la référence en psychiatrie

Lunsky, Raina et Jones (2012) ont analysé plus en détail les caractéristiques d'un échantillon de personnes ayant un historique de contact avec le système judiciaire. Cet échantillon avec une histoire de judiciarisation était composé de 130 personnes qu'ils ont comparées à 617 autres personnes DI-TED ayant vécu aussi une crise psychiatrique, mais sans historique de contact avec le système judiciaire. Cette étude comparative a démontré que le groupe ayant eu des démêlés avec la justice était significativement plus jeune que l'autre groupe. Cet échantillon était composé surtout d'hommes, d'un fonctionnement intellectuel et adaptatif supérieur et qui vivait dans des milieux résidentiels avec un minimum de soutien. De plus, le groupe avec une histoire de judiciarisation présentait plus de problèmes d'abus de substances et avait moins de chance de présenter un syndrome dans le spectre autistique. Toutefois, il avait plus de probabilité d'avoir vécu deux événements difficiles ou plus dans la dernière année dont des démêlés avec les policiers. Les types de crise étaient statistiquement différents; le groupe ayant un historique avec le système judiciaire présentait plus de comportements suicidaires et de comportements associés à la pyromanie que le groupe sans historique.

Influences d'événements difficiles sur la référence à l'urgence psychiatrique

Lunsky et Elserafi ont publié une autre recherche en 2011 sur l'influence des événements difficiles de vie sur les consultations à l'urgence psychiatrique (Lunsky et Elserafi, 2011). Cette étude a été réalisée à partir de leur grand échantillon de personnes ayant présenté une crise de type psychiatrique (N = 700). Lors de la collecte d'information après une crise psychiatrique, ils ont fait remplir un questionnaire standardisé composé de 21 items décrivant divers événements difficiles qui pouvaient être apparus dans les 12 derniers mois avant la crise. Leurs résultats montrent que 69,4 % de leur échantillon ont vécu au moins un événement de ce type dans la dernière année et 42,9 % en ont vécu deux ou plus. Les personnes ayant subi un événement difficile ou plus se sont révélées significativement plus nombreuses (88,8 %) à être référées à l'urgence psychiatrique que celles qui n'ont pas été référées à l'urgence (64,7 %). L'écart entre ces deux groupes a augmenté en comparant celles qui ont vécu deux événements difficiles ou plus, soit 65 % de personnes référées à l'urgence par rapport à 37,6 %. La tendance se maintient pour trois événements et plus (40,6 % vs 18,1 %).

Hubert-Williams et Hastings (2008) ont fait une recension narrative assez exhaustive de la documentation sur l'influence des événements difficiles de la vie sur les problèmes psychologiques chez les personnes présentant une DI. Ils en ont conclu qu'il y a des preuves raisonnables que les événements difficiles de la vie jouent un rôle de facteur de risque (variables associées) aux problèmes psychologiques et à des troubles du comportement. Toutefois, il est trop tôt pour conclure avec certitude que cette variable joue le rôle de facteur de risque causal; l'état des recherches dans ce domaine n'étant pas concluant pour l'instant.

Événements difficiles les plus prédicteurs de la référence à l'urgence psychiatrique

Lunsky et Elserafi (2011) ont poursuivi leur comparaison statistique des deux groupes pour pouvoir identifier les événements difficiles pouvant distinguer les deux groupes. Ils ont trouvé six événements statistiquement plus fréquents (en terme d'augmentation de risque absolu) dans le groupe référé à l'urgence psychiatrique, soit :

- Déménagement de domicile ou de résidence (0,147; $p < 0,01$);
- Problèmes sérieux avec la famille, un ami ou un intervenant (0,232; $p < 0,01$);
- Problèmes avec la police ou toute autre autorité (0,139; $p < 0,01$);
- Périodes de perte d'emploi pendant un mois ou plus (0,365; $p < 0,01$);
- Présence d'un traumatisme ou d'un abus récent (0,310; $p < 0,01$);
- Problème d'alcool ou de drogue (0,381; $p < 0,01$).

La référence à un centre de crise dans la communauté comme un facteur de risque d'une situation de crise

Une autre question importante à se poser dans le domaine est la différence qu'il existe entre la clientèle référée à l'urgence psychiatrique et celle référée à un centre de crise dans la communauté. En Ontario comme au Québec, il y a deux ministères différents qui offrent des services aux personnes présentant une DI-TED. Il est important de comprendre quel type de clientèle est référée à l'urgence psychiatrique plutôt qu'à une ressource de crise dans la communauté.

White, Lunsky, Ko, Carlyle et Lumb (2009) ont réalisé une collecte de données sur ces deux types de clientèle en Ontario en 2008. Ils ont constitué deux groupes de personnes ($N = 51$) relativement comparables au niveau du sexe, de l'âge et de l'état matrimonial qui ont utilisé l'un ou l'autre de ces services, mais pas les deux simultanément. En fait, les résultats de cette étude révèlent qu'il n'y a pas de différences entre ces deux clientèles sur des variables importantes telles que la prise de médicaments psychotropes, la présence de diagnostics psychiatriques à l'admission, l'historique de troubles du comportement ou l'historique d'hospitalisations en psychiatrie. Par contre, la provenance de la clientèle est très différente, ainsi que les raisons de la référence. Les personnes qui sont redirigées à l'urgence proviennent statistiquement plus souvent de milieux résidentiels structurés offrant un soutien spécialisé tels que des résidences de groupe ou des appartements supervisés. Le centre de crise communautaire reçoit ses références surtout de milieux résidentiels temporaires ou instables, ou de milieux correctionnels. Sur le plan professionnel, l'urgence psychiatrique reçoit ses références des cliniques de santé de première ligne, des hôpitaux ou des psychiatres de cliniques communautaires.

Les motifs de consultation varient aussi en fonction du type de service. L'urgence psychiatrique est souvent utilisée pour faire clarifier le diagnostic ou pour une évaluation plus approfondie des troubles du comportement. Au contraire, le centre de crise communautaire sera davantage utilisé en cas de besoins de soutien supplémentaire, de problèmes de qualité des services tels que des soutiens résidentiels inadéquats et le besoin de gestion de cas pour la coordination des services ou lorsque le système juridique est présent dans le dossier de la personne.

Selon White et coll. (2009), les différences observées entre ces deux types de services pourraient s'expliquer en bonne partie par le fait que les réseaux ont tendance à fonctionner avec les ressources auxquels ils sont familiers. Les gens du secteur de la santé vont référer plus facilement à l'urgence psychiatrique que les intervenants du milieu communautaire et inversement.

Par ailleurs, la présente recension a identifié quelques études qui décrivent les caractéristiques des demandes d'aide en direction de centres de crise dans la communauté. Ces centres se sont développés suite au processus de désinstitutionnalisation des personnes présentant une DI et qui vivaient dans les hôpitaux psychiatriques (Hanson et Weiseler, 2002). La référence à ce type de ressource peut être un autre indicateur important d'appel à l'aide extérieure de l'entourage de ces personnes pour les aider à résoudre la phase de crise. Plusieurs de ces ressources ont été mises sur pied pour éviter la réhospitalisation de ces personnes (Lakin et Larson, 2002), recourir à des ressources les moins contraignantes et éviter un stress indu lors d'une consultation à l'urgence psychiatrique (Lunsky et Gracey, 2009; Weiss, Lunsky, Gracey, Canrinus et Morris, 2009).

Davidson, Cain, Sloane-Reeves, Giesow, Quijano, Van Heyningen et Shoham (1995) décrivent les principaux motifs de référence au Centre de crise de Rochester dans l'état de New York. Ces auteurs ont répertorié ces motifs pour 267 usagers de ce centre sur une période approximative de 3 ans. Les motifs suivants ont été identifiés pour l'ensemble de la cohorte dont certains usagers présentaient plusieurs motifs :

- Agression envers autrui ou les objets (63 %);
- Non-collaboration (49 %);
- Symptômes psychiatriques (20 %);
- Automutilation (13 %);
- Autres (ex. : mettre le feu, comportements sexuels inappropriés, gestes suicidaires, abus de substance, problèmes de sommeil, etc.) (9 %);
- Fugue (4 %).

Taux de récurrence des situations de crise et de référence

Davidson et coll. (1995) fournissent aussi des statistiques descriptives sur le taux de réutilisation (récurrence de la crise) du service de crise une deuxième fois ou plus, soit un taux de 31 % de l'échantillon total sur une période de 2 ans après la fin du service de crise.

En 1996, les usagers du Centre de crise de Rochester de l'état de New York ont fait l'objet d'une autre étude, en particulier, les personnes (N = 89) qui ont été référées une deuxième fois au même centre dans un délai de 18 à 24 mois après la fin des services de crise (Shoham-Vardi, Davidson, Cain, Sloane-Reeves, Geisow et Quijano, 1996). Ce groupe d'usagers a pu être comparé à un autre groupe de 131 usagers ayant bénéficié de ces services durant la période de référence. Dans le groupe qui a été référé une deuxième fois à cause d'une nouvelle période de désorganisation majeure (une récurrence), 75 % des usagers l'ont été pour le même trouble du comportement que lors de sa référence initiale, plus particulièrement, de l'agression physique envers autrui ou de l'automutilation. C'est d'ailleurs ces deux types de troubles du comportement qui prédisent le mieux la récurrence des usagers dans des analyses de régression logistique multivariée. Il y a aussi l'âge et le type de milieu résidentiel qui peuvent jouer le rôle de prédicteurs de la récurrence dans cette étude, mais plus en interaction avec les autres facteurs. Les auteurs de cette étude tendent à conclure que la récurrence est un phénomène complexe qui serait fonction des caractéristiques de la personne et des capacités de l'entourage à faire face aux difficultés comportementales de cette personne.

L'âge comme facteur prédictif de situation de crise

Afin de clarifier le rôle de l'âge comme variable significative, surtout à l'âge adulte, Davidson et son équipe (Davidson, Houser, Cain, Sloane-Reeves, Quijano, Matons, Giesow et Ladriagan, 1999) ont

constitué un échantillon de 185 personnes DI-TED âgées de 20 à 70 ans qui ont été dirigées au Centre de crise de Rochester (New York) sur une période de 7 ans. Toutes ces personnes présentaient au moins un trouble grave du comportement quand elles ont été référées au Centre de crise. Diverses comparaisons des groupes d'âge ont montré que la référence au Centre de crise n'est pas corrélée avec l'âge de la personne. Le patron de troubles du comportement lors de la référence au Centre de crise varie en fonction du niveau du quotient intellectuel. L'automutilation est plus fréquemment associée à un niveau de fonctionnement adaptatif inférieur de DI. La fréquence de l'agression et de l'automutilation comme raison de référence ne semble pas varier significativement avec l'âge. Certains résultats tendent à démontrer que les références pour des problèmes médicaux augmentent avec l'âge, et ce, particulièrement après de l'âge de 30 ans.

Facteurs de risque de troubles graves du comportement comme indicateur de crise comportementale : une méta-analyse

Comme les désorganisations majeures chez les personnes présentant une DI sont associées fortement à la présence de troubles de comportements spécifiques tels que des comportements d'agression envers autrui et d'automutilation, il est important de pouvoir identifier les principaux facteurs de risque associés à ces comportements. Cette identification est importante surtout si ces facteurs sont des variables qui étaient présentes avant l'apparition de ces troubles du comportement. Ceci est essentiel pour appuyer le lien causal possible (cause à effet) entre un facteur de risque et un trouble particulier (Hubert-Williams et Hastings, 2008). Dans la méta-analyse de McClintock, Hall et Oliver (2003), ceux-ci ont étudié les prédicteurs suivants : le sexe, le niveau de DI, la présence ou non du diagnostic d'autisme, la présence ou non de déficit au niveau de la communication réceptive et de la communication expressive.

Cette méta-analyse comporte 22 études dont les données permettaient de réaliser les calculs statistiques de base (Odds Ratios) pour être inclus dans l'analyse statistique requise. Leurs résultats montrent plusieurs facteurs de risque significatifs, mais en fonction de certains TGC spécifiques. L'automutilation serait plus fréquente chez les personnes présentant une DI sévère et profonde, un diagnostic d'autisme, un déficit au niveau de la communication réceptive et expressive. Les comportements d'agression seraient plus fréquents chez les hommes présentant une DI, ayant un diagnostic d'autisme et chez les personnes présentant un déficit de la communication expressive. Les comportements destructeurs seraient plus fréquents chez les personnes ayant un diagnostic d'autisme.

Outils d'évaluation des risques de situations de crise

La question de recherche 11 concerne le choix du ou des meilleurs outils pour évaluer et prédire les risques de crise chez les personnes présentant une DI-TED. Selon la présente recension des écrits, il n'existerait pas actuellement d'outils spécifiquement conçus et validés scientifiquement pour cette fonction en DI-TED. Par contre, il existe de nombreux outils qui ont été conçus pour mesurer des variables connexes telles que la violence et qui ont été utilisés avec succès auprès de ces personnes. De plus, ces outils ont fait l'objet d'études psychométriques et de validité prédictive. Plusieurs de ces outils seront présentés dans le présent document ainsi que les principaux résultats obtenus avec ceux-ci. Par ailleurs, la recension de la littérature grise a permis d'identifier plusieurs consensus et d'opinions d'experts sur l'évaluation et la gestion des crises chez cette population. Ces divers éléments seront présentés comme éléments de réponses pertinents aux questions des parties prenantes, car ils sont tirés des savoirs d'expérience qui peuvent être fort utiles en l'absence de données scientifiques plus formelles sur le sujet.

Évaluation des risques de violence

Dans le domaine de l'évaluation des risques de violence, des progrès importants ont été réalisés depuis les 20 dernières années, en particulier, dans l'évaluation et la prédiction de la violence à moyen et long terme (Otto et Douglas, 2010; Crocker et coll., 2012). En effet, de nombreux travaux ont été effectués sur le plan psychométrique pour tenter de définir et de prédire la violence définie dans un contexte plutôt de nature judiciaire. Dans ce contexte, la violence est définie comme tout comportement qui menace, tente d'infliger ou inflige des dommages corporels à autrui. Dans la plupart des études de ce domaine, l'acte est défini de façon telle que l'intensité justifierait généralement une mise en accusation judiciaire. De plus, les instruments dans ce domaine tentent de faire une prédiction des risques de violence à moyen et à long terme (généralement sur une base annuelle ou plus). Ces instruments ont évolué progressivement et permettent non seulement de faire l'évaluation des risques, mais aussi d'améliorer la gestion de ces risques, particulièrement auprès des personnes présentant des troubles de santé mentale et dans le système judiciaire (Crocker et coll., 2012).

Depuis les années 2000, l'approche dans le domaine est passée de l'évaluation de la dangerosité basée sur l'individu dangereux à l'évaluation et à la gestion des risques. Cette approche est plus proactive, fondée sur l'interaction entre un individu, son milieu et un contexte donné. C'est donc l'interaction entre ces différents facteurs qui permet de prédire la probabilité de comportements violents. Ainsi, l'objectif est d'évaluer, mais aussi de gérer le risque de comportements violents de façon à permettre la mise en place de traitements tout en assurant la sécurité des personnes concernées. Ainsi, ces modèles tentent d'intégrer des facteurs historiques, cliniques et contextuels, mais aussi leur interaction. Les cliniciens doivent réaliser une analyse fonctionnelle du comportement leur permettant d'identifier les variables contextuelles et les variables sur lesquelles ils peuvent intervenir dans la gestion de ces risques. De cette façon, les cliniciens peuvent prendre des décisions plus réalistes quant au risque potentiel, le moment de son apparition (quand) et sa forme exacte (comment). Ceci leur permet non seulement d'établir une certaine probabilité, mais aussi d'identifier l'ensemble des paramètres sur lesquels il faut agir pour diminuer cette probabilité (Crocker et coll., 2012).

Sur le plan méthodologique, il existe deux grandes approches tout à fait différentes qui existent dans le domaine, soit l'approche actuarielle et celle fondée sur le jugement professionnel structuré. La première consiste à élaborer un processus décisionnel algorithmique qui tient compte d'une combinaison statistique d'items et de leur poids relatif pour estimer la probabilité future d'un risque de violence. Cette approche mise surtout sur des variables relativement stables et historiques pour réaliser une prédiction d'ordre plus statistique. L'approche de jugement professionnel structuré fournit, quant à elle, des lignes directrices permettant aux cliniciens de se familiariser avec la documentation scientifique portant sur les facteurs de risque et de protection pour leur permettre de mesurer les facteurs à prendre en compte afin de mieux cibler les interventions pour un individu en particulier (Otto et Douglas, 2010; Crocker et coll., 2012).

Dans le contexte d'une remise en liberté d'une personne qui est dans un processus judiciaire ou lors d'une réinsertion sociale suite à une hospitalisation en psychiatrie, un des meilleurs instruments à utiliser dans ce contexte est le « Historical, Clinical and Risk Scheme 20 (HCR-20) (Crocker et coll., 2012). Le HCR-20 comporte vingt items statiques et dynamiques répartis en trois catégories, soit :

- Les facteurs historiques, moins susceptibles de variations dans le temps (H);
- Les items cliniques qui peuvent faire l'objet d'intervention (C); et enfin,
- Les dispositions et ressources mises en place pour réduire les situations de risque de violence (R).

Cet outil a été utilisé et validé en psychiatrie générale à travers le monde et en psychiatrie légale et carcérale. Il est utilisé dans les hôpitaux psychiatriques pour faciliter le processus de sortie de l'hôpital et même de suivi. Il est intéressant de souligner que ce type d'instrument peut être amélioré en termes de fiabilité lorsqu'on utilise plusieurs sources d'informations telles que l'entrevue avec l'individu, la rencontre avec les membres de la famille, d'autres intervenants et même de consultations de dossiers médicaux et judiciaires.

Boer, Frize, Pappas, Morrissey et Lindsay (2010) ont réalisé une revue de la documentation scientifique sur l'utilisation du HCR-20 chez les personnes présentant une DI. Celle-ci confirme que cet outil possède des qualités prédictives raisonnables pour être utilisé auprès de cette clientèle et ils fournissent à cet effet des critères complémentaires détaillés et mieux adaptés pour chacun des 20 items de cet instrument.

Crocker et coll. (2012) fournissent un résumé des étapes pour réaliser une bonne évaluation des risques et de la gestion des risques de violence. Ils mentionnent, entre autres, qu'il faut d'abord accumuler des informations sur les facteurs de risque et de protection concernant l'individu à évaluer. Par la suite, l'évaluateur doit en faire une analyse approfondie et recouper l'ensemble des informations recueillies de diverses sources. Après, les facteurs statiques et historiques doivent être considérés comme étant des antécédents de violence. Ensuite, la précocité des comportements violents (l'âge d'apparition des premières manifestations de violence) doit être notée et, éventuellement, les interventions antérieures appliquées pour répondre à cette violence. L'ensemble de ces informations permettra de déterminer l'historique d'évolution des comportements de violence chez cette personne. Par la suite, il faudra examiner les autres facteurs qui accroissent ou réduisent les risques de violence (facteurs de protection).

Avec l'ensemble de ces informations, il devient possible d'évaluer le niveau de risque de comportements violents et de cerner les types de situations dans lesquelles la personne est susceptible de manifester ces comportements. Des recommandations peuvent être dégagées de cette analyse quant aux interventions à réaliser en précisant les facteurs de risque dynamiques et en définissant le niveau de supervision requis pour minimiser les risques. Il s'agit ici d'utiliser l'évaluation du risque comme un outil pour élaborer un plan d'intervention et de gestion du risque sur mesure et individualisé. Il est recommandé que l'évaluateur fasse un lien clair entre les facteurs de risque dynamiques et l'intervention ciblée ainsi que la forme, la durée et l'intensité de cette intervention. Enfin, il est recommandé de préciser les modalités spécifiques de réévaluation de ces différents facteurs de risque, ainsi que des interventions qui en ont découlé pour s'assurer d'être constamment à jour dans ces aspects changeants. Il faut aussi prévoir des modalités de monitoring de ce plan de gestion ainsi que des traitements ciblés afin d'améliorer l'ajustement psychosocial de l'individu susceptible de réduire les facteurs de risque et d'augmenter les facteurs de protection. Ces facteurs peuvent être liés directement à l'individu ou à l'entourage de cette personne.

Lindsay, Hastings et Beech (2011) relèvent que diverses recherches tendent à confirmer que les outils qui sont employés pour la population en général et les patients psychiatriques peuvent aussi bien être utilisés, avec un minimum d'adaptation, pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Ils citent l'article de Gray, Fitzgerald, Taylor, McCulloch et Snowden (2007), qui ont confirmé dans leur étude que le « Violence Risk Appraisal Guide » et le HCR-20 peuvent atteindre un niveau de prédiction très élevé avec une taille de l'effet de modérée à large. Ces deux instruments de prédiction parviennent à un niveau supérieur d'efficacité (meilleure prédiction) chez les personnes présentant une DI que pour la population en général, n'ayant pas de DI.

Déjà en 2007, une recension de la documentation mentionnait que les outils utilisés pour la population en général au niveau des risques de violence pouvaient être raisonnablement utilisés avec les personnes présentant une DI (Lindsay, Hastings, Griffiths et Hayes, 2007). Dans cette recension, la plupart des instruments qui incluaient des cohortes de personnes présentant une DI et ayant commis des actes criminels ont obtenu des valeurs prédictives relativement similaires ou supérieures à la population en général de personnes ayant commis des actes criminels.

Évaluation des risques de violence à court terme

Il existe aussi des outils d'évaluation et de gestion des risques qui ont été mis au point pour prédire les risques à très court terme, soit dans les 24 à 48 heures. La recension a permis d'identifier deux instruments qui ont été mis au point et validés auprès des personnes présentant une DI.

Il y a tout d'abord le « Dynamic Appraisal of Situational Aggression (DASA) » qui a été élaboré récemment pour évaluer le risque imminent d'un comportement violent dans un laps de temps assez court (quelques jours). Cet instrument comporte uniquement sept items tirés de divers instruments et s'est révélé particulièrement utile pour prédire, dans les prochains jours suivant une cotation positive, la probabilité plus ou moins élevée de comportements agressifs dans le milieu de vie habituelle de cette personne (Barry-Walsh, Daffern, Duncan et Ogloff, 2009). Cet instrument permet d'identifier la présence d'éléments cliniques et dynamiques pouvant être évalués sur une base quotidienne et dont la présence ou l'absence dans les dernières 24 heures permet d'arriver à une prédiction très satisfaisante de divers types d'agression chez un patient. Il a été validé autant chez des patients hospitalisés présentant un trouble de santé mentale ou une déficience intellectuelle. Il est particulièrement efficace pour prédire l'agressivité physique envers le personnel (0,80 comme statistique décrivant la proportion d'aires sous la courbe, avec une probabilité plus petite que 0.001).

Un autre outil a été développé pour évaluer et gérer des risques de violence ou de troubles graves du comportement, et ce, à très court terme (24/48 heures) soit le « Dynamic Risk Assessment and Management System : DRAMS » (Lindsay, Murphy, Smith, Murphy, Edwards, Chittock, Grieve et Young, 2004; Steptoe, Lindsay, Murphy et Young, 2008). Cet outil est très différent du DASA dans la mesure où il est conçu pour être utilisé en collaboration avec la personne ayant une déficience intellectuelle. Cette modalité est utilisée dans le but de faciliter la prise de décision collaborative avec le patient sur les interventions requises pour mieux gérer les risques de TGC à court terme.

Le DRAMS comporte exclusivement des variables dynamiques, appelées aussi facteurs de risque proximal. Il contient dix facteurs composés d'au moins 3 à 4 items chacun. Ces facteurs sont associés plus immédiatement aux manifestations agressives que les facteurs historiques et sont plus susceptibles d'être influencés ou modifiés à très court terme. Par ailleurs, ils se subdivisent en deux catégories différentes, soit les facteurs dynamiques stables et les facteurs dynamiques aigus. Les facteurs de risque dynamiques stables sont plus susceptibles de rester inchangés pendant une longue période de temps. Par exemple, la présence de tendances à l'agressivité, d'alcoolisme ou de certaines tendances à l'anxiété généralisée et qui peuvent être traitables. Cependant, elles peuvent demeurer relativement stables au cours de plusieurs mois ou même d'années. Les facteurs de risque dynamiques aigus peuvent changer très rapidement en relation avec des événements environnementaux ou des événements ponctuels assez immédiats. Par exemple, la personne peut décider de prendre de l'alcool, s'intoxiquer ou manifester une humeur colérique ou instable qui va augmenter à très court terme les risques dynamiques, et ce, de façon assez sérieuse.

Après une première étude exploratoire (Lindsay et coll., 2004), Steptoe et coll. (2008) ont réalisé une étude plus exhaustive auprès de 23 usagers résidant dans une unité psychiatrique à sécurité maximale. Cette étude a permis de raffiner l'instrument et d'en vérifier les principales caractéristiques psychométriques. La capacité prédictive du DRAMS pour prédire des incidents violents avec le score total de l'outil s'est révélée bonne avec un indice de 0,73 d'aire sous la courbe et une puissance de l'effet élevée ($d = 0,91$). Ces résultats sont très encourageants sur la capacité de prédire à très court terme la présence, dans les 24 ou 48 heures, des comportements violents. Ils sont aussi prometteurs dans la mesure où ils ont été établis dans un contexte thérapeutique habituel et sans un processus de formation élaboré auprès du personnel. Ce type d'instrument pourrait donc être utilisé dans un milieu résidentiel pour personnes ayant une déficience intellectuelle et présentant des troubles graves du comportement. Ce type de processus d'évaluation pourrait sans doute diminuer de façon significative la probabilité de troubles graves du comportement dans ces milieux si un tel instrument était utilisé pour mieux gérer les risques d'incidents violents dans le milieu.

Évaluation des risques de TGC ou de crise comportementale

La présente synthèse des outils d'évaluation des facteurs de risque de TGC ou de violence s'est limitée jusqu'à présent à des outils tirés de la documentation scientifique. Or, ces outils sont pour l'instant très peu utilisés dans la pratique clinique habituelle (Crocker et al, 2012). La présente recension de la littérature grise a révélé l'existence de plusieurs autres instruments ayant fait l'objet de tentatives d'utilisation dans la pratique courante ou de recommandations dans ce sens. Ces instruments ont été utilisés dans divers contextes et pour répondre à des préoccupations très précises.

La première démarche préventive à réaliser pour réduire la probabilité des situations de crise dans les services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle est de pouvoir identifier les personnes les plus à risque de présenter de telles manifestations à court, moyen ou long terme (Baker et coll., 2002; Tassé et coll., 2006). Or, il existe pour l'instant peu d'instruments qui ont été développés spécifiquement pour répondre à ce but spécifique. Toutefois, l'équipe de Baker (Baker et coll., 2002) a cité et présenté un outil composé de 23 items (Risk matrix : Behavioral and Mental Health Risk Factors : pages 182-184) permettant d'identifier les usagers les plus à risque de présenter des crises de type comportemental pour lesquels des interventions de gestion des risques de désorganisation majeure sont nécessaires. Ces items ont été identifiés par un consensus d'experts en Oregon. Cette grille d'évaluation comporte trois parties, soit une première qui répertorie de façon plus spécifique les risques comportementaux historiques que peut représenter une personne ayant une déficience intellectuelle. Cette section est composée de douze items qui sont subdivisés en risques élevés, modérés ou légers et associés à des critères très précis d'évaluation de ces risques. La deuxième partie, composée de six items, réfère aux facteurs dynamiques associés généralement à l'état de santé mentale de la personne. Enfin, la troisième section comporte sept items composés essentiellement de risques associés à l'entourage ou à l'organisation des services offerts à la personne.

Baker et coll. (2002) formulent un certain nombre de mises en garde pour les utilisateurs éventuels afin que ce type d'évaluation ne soit pas utilisé à mauvais escient. Ils soulignent un certain nombre de précautions à prendre. Par exemple, ce type d'évaluation ne doit pas servir à stigmatiser une personne ou à justifier un placement plus restrictif de cette personne. Deuxièmement, il ne faut pas conclure que l'histoire passée de difficultés comportementales de la personne signifie que ces comportements vont nécessairement réapparaître; cet historique n'indique qu'une probabilité. De plus, l'information recueillie devrait être utilisée de façon positive pour outiller l'entourage de la personne à mieux intervenir sur les facteurs dynamiques et non pas dans le but de démoraliser l'entourage de celle-ci. Enfin, les informations recueillies doivent être corroborées par différentes sources d'information pour

s'assurer qu'elles soient valides et servent à gérer plus efficacement les risques présents chez la personne et dans son environnement. Malheureusement, les auteurs n'indiquent aucune démarche de recherche scientifique ayant démontré l'efficacité d'un tel instrument.

Évaluation des risques lors de la crise

Dans la documentation relevée, il existe d'autres types d'outils d'évaluation des risques qui peuvent être très utiles. En effet, lors d'une situation de crise, il peut être très utile de documenter avec précision l'ensemble des risques existants dans cette situation de crise ainsi que l'ensemble des paramètres cliniques associés à cette manifestation. En effet, ce genre d'évaluation permet de mieux documenter les facteurs de risque existants à court terme, mais aussi à moyen terme. Cette démarche permet aussi de mieux cibler les interventions de gestion de crise à réaliser pour minimiser les dommages pouvant résulter d'une crise comportementale, mais aussi d'intervenir afin de minimiser les risques de récurrence de celle-ci.

Un de ces outils provient d'un consensus d'experts canadiens et s'intitule « Outil d'évaluation des risques chez les adultes ayant une déficience intellectuelle en crise comportementale » (Initiatives pour les soins primaires en déficience intellectuelle, 2012). Il fait partie d'un ensemble de recommandations cliniques formulées par consensus par des experts canadiens dans le domaine de la santé et dans le domaine de la déficience intellectuelle. Ceux-ci recommandent d'utiliser les différentes évaluations de risques applicables à la population en général, mais lorsque requis, ils recommandent de tenir davantage compte de la façon dont la déficience intellectuelle peut affecter les facteurs de risque et de protection à l'intérieur de ces instruments. De plus, ils considèrent que différents domaines plus spécifiques de risque sont à évaluer chez la clientèle, entre autres :

- Le risque de suicide;
- Le risque d'automutilation;
- Le risque de négligence de soi;
- Le risque de victimisation ou d'exploitation;
- Les risques pour les autres;
- Les risques pour l'environnement.

Cet outil est particulièrement utile pour les dispensateurs de soins de première ligne et pour les intervenants en CRDITED. Il comporte un certain nombre de sous-questions pour obtenir plus d'information sur chacun de ces niveaux de risques. Ce type d'outil doit être considéré davantage comme un outil d'aide à la décision, car il ne comporte aucun élément psychométrique spécifique. Sa mise au point en français a été inspirée d'un autre outil recommandé et utilisé au Royaume-Uni, soit : le Modified Sainsbury Tool (Stein, 2005).

Le Modified Sainsbury Tool est un instrument qualitatif d'évaluation initiale des risques pour les cliniciens œuvrant dans le domaine de la santé mentale, mais aussi pour les intervenants œuvrant dans les services pour personnes présentant une DI. Il a été mis au point et raffiné à la suite du constat qu'en Grande-Bretagne, il y eût un manque évident d'outils pour prédire les tentatives de suicide ou d'homicide ainsi qu'un manque concomitant dans les pratiques cliniques, d'identifier les opportunités de prévention et de gestion de ces risques. L'évaluation des risques lors des premiers contacts avec les services de santé mentale, généralement dans une situation d'urgence psychiatrique, était le contexte d'utilisation privilégié de cet outil. Ainsi, les directions de la santé mentale et des services en déficience intellectuelle en Écosse ont tenté de standardiser leur approche de l'évaluation des risques et, pour ce

faire, ont sélectionné une version modifiée et adaptée du Sainsbury Risk Assessment Tool. Après avoir réalisé un projet pilote pendant un an, cet instrument a été adapté et modifié pour répondre aux besoins des différents praticiens. Ainsi, deux versions de l'outil ont été élaborées : une première partie de l'outil représente une synthèse des risques possibles présents dans la situation avec les différentes variables à considérer dans la gestion à très court terme de la situation. Cette première partie comporte l'ensemble des informations pertinentes sur une seule page. La deuxième partie de l'instrument est plus élaborée et comporte cinq pages avec, pour chacun des risques spécifiques, une série d'items à évaluer comme étant présents actuellement ou dans le passé. Cette façon de faire permet une évaluation plus approfondie de la situation de chacun des risques pertinents avec plusieurs items spécifiques à évaluer. Enfin, la dernière page permet de synthétiser les résultats de l'évaluation et de préciser les différentes actions à prévoir dans la gestion des risques identifiés. Cet outil fournit des repères qualitatifs intéressants sans toutefois donner de repères quantitatifs ou psychométriques.

Un autre outil, celui-là américain, a été identifié dans la présente recension des écrits, soit le Crisis Assessment Tool (CAT). Cet outil a été produit par la Buddin Praed Foundation en 2002. Il est essentiellement un outil de communication et de soutien à la prise de décision. Il permet une communication consistante et rapide des besoins des enfants ayant vécu une crise qui pourrait mettre en danger leur sécurité ou leur bien-être ou même leur maintien dans la communauté. Il a été mis au point par un comité d'experts américains et porte sur divers symptômes et risques importants dans une fenêtre de risque de 24 heures. Cet instrument comporte dix-huit items, dont :

- Neuf (9) items précisant des facteurs de risque en termes de dommages;
- Deux (2) items sur le fonctionnement habituel de la personne;
- Trois (3) items sur des risques légaux;
- Quatre (4) items sur les risques environnementaux associés.

Cet instrument est fait essentiellement pour faciliter la prise de décision sur les meilleures stratégies d'intervention à sélectionner pour l'enfant dans cette période de crise. Chacun des éléments de risques est subdivisé en quatre niveaux permettant d'identifier des actions très spécifiques à réaliser en fonction de chacun de ces niveaux de risque. Toutefois, l'évaluateur doit exercer son jugement clinique pour déterminer quel est le meilleur choix compte tenu des informations qu'il possède sur la situation de l'enfant.

Consensus d'experts sur l'évaluation et la gestion des risques de crise comportementale

Cette portion de la présente recension de la documentation dans la littérature grise a permis d'identifier deux autres sources de consensus d'experts quant à la gestion des risques. Au niveau canadien, Sullivan et coll. (2006), dans un guide de pratique consensuel pour les soins de santé primaires pour adultes ayant une déficience intellectuelle, ont formulé deux recommandations spécifiques :

- Développer des plans d'intervention de crise en consultation avec les patients qui sont à risque de présenter des crises ainsi qu'avec leur entourage. Ces plans d'intervention de crise devraient être révisés annuellement et après chacune des crises de la personne.

- La gestion des besoins lors d'une crise aiguë devrait être accompagnée par la suite d'une réévaluation et d'une planification de traitement à plus long terme (Sullivan et coll., 2006).

Au Royaume-Uni, le Collège royal des psychiatres et la Société royale de psychologie ont réuni un comité d'experts en 2007 pour faire des recommandations sur l'ensemble des services aux personnes présentant des troubles graves du comportement. Au niveau de l'évaluation et de la gestion des risques, ces experts ont formulé un certain nombre de recommandations de bonne pratique (Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society and Royal College of Speech and Language Therapists, 2007).

Leur recommandation n° 2 se lirait comme suit :

Une évaluation détaillée des risques devrait être réalisée pour les individus qui présentent des troubles graves du comportement, afin de s'assurer que les interventions sont appropriées et qu'elles sont systématiquement identifiées. De façon plus spécifique, le processus d'évaluation des risques doit être individualisé et documenté par écrit. Il doit inclure les critères suivants :

- Être réalisé dans un processus multidisciplinaire;
- Comporter un principe philosophique d'application du choix de l'alternative la moins contraignante ou restrictive possible;
- Identifier avec clarté dans l'évaluation quels sont les stimuli déclencheurs des comportements associés aux troubles graves du comportement;
- L'évaluation des risques doit comporter un plan écrit de gestion de ces risques et qui permet d'identifier :
- Le niveau de risque individuel et les facteurs de risque associés;
- Clairement, les responsabilités professionnelles individuelles et les actions qui doivent être posées par ces professionnels;
- De plus, un processus explicite de révision de cette évaluation doit être identifié.

Lorsque la personne doit cheminer entre plusieurs services ou changer de services, l'évaluation des risques doit être mise à jour et partagée entre les différents responsables de service.

La recommandation n° 6 de leur guide de pratique précise que :

Les interventions sélectionnées doivent être écrites et doivent être inspirées directement des hypothèses explicatives décrites dans le plan et doivent inclure des stratégies de prévention primaire, mais aussi des stratégies d'intervention de crise proactives, et ce, dès le début des signes précurseurs de la crise. Plusieurs critères sont associés à ce guide de pratique. Ainsi, chaque personne qui présente un TGC devrait avoir un plan de soins multidisciplinaires écrit dont les stratégies incluses devraient comporter les caractéristiques suivantes :

- Les interventions identifiées devraient être clairement documentées comme étant inspirées des hypothèses causales qui ont été définies;
- Des interventions doivent être clairement spécifiées pour augmenter la qualité de vie de la personne;
- La promotion du principe de l'alternative la moins restrictive ou contraignante doit être documentée;

- Que des traitements thérapeutiques soient accessibles lorsqu'indiqués;
- Que les déclencheurs potentiels des comportements problématiques soient identifiés et considérés dans le plan;
- Qu'il soit spécifié très clairement comment le personnel ou les autres intervenants doivent répondre en présence des comportements problématiques cibles;
- Qu'un rationnel très clair soit indiqué pour l'utilisation de la médication psychotrope et dans quelles circonstances la médication au besoin doit être utilisée;
- Que des stratégies de développement des habiletés, des stratégies psychoéducatives ou positives soient mises en place pour aider la personne à gérer ses comportements;
- Que soit décrit clairement quelles sont les interventions physiques ou de contrôle qui peuvent être utilisées, comment et surtout quand elles seront révisées;
- Que les interventions retenues soient clairement associées à des données probantes d'efficacité.

La recommandation n° 7 précise enfin que les épisodes de crise doivent être clairement identifiés, comment ils sont gérés et quels sont les liens avec la santé mentale et les autres services requis pour ce faire. Plusieurs critères sont mentionnés afin que soient développés des protocoles précis de gestion de crise qui doivent inclure des services dans le milieu résidentiel habituel de la personne ou à son travail. Ces critères devraient comprendre les éléments suivants :

- Des processus permettant de fournir des soutiens complémentaires aux intervenants dans le milieu habituel de résidence de la personne;
- Que ces soutiens soient accessibles pour répondre à des urgences, et ce, en dehors des heures de service habituelles;
- Que des services en santé mentale soient accessibles incluant une consultation à l'urgence ou une hospitalisation, si requis;
- Qu'un registre ou une base de données des personnes les plus à risque de requérir ce type de services soit mis en place;
- Qu'il y ait des plans de gestion des risques écrits permettant d'identifier des actions proactives afin que ces personnes soient soutenues, car celles-ci représentent un risque significatif de présenter des épisodes de crise;
- Enfin, qu'il y ait un processus permettant d'assurer une communication efficace de ces plans de gestion de crise à tout l'entourage de la personne.

Opinions d'experts sur l'évaluation et la gestion des risques en général

Selon McEvoy et McGuire (2007), depuis le développement important des services dans la communauté dans les années 2000, les diverses vulnérabilités des personnes présentant une DI dans leurs capacités d'adaptation à la vie dans la communauté ont été mises en lumière. Dans ce contexte, l'évaluation et la gestion des risques encourus par ces personnes seraient devenues une préoccupation très importante dans la dispensation des services à celles-ci. Toutefois, la documentation sur ce sujet est particulièrement mince et la recherche sur le sujet est rare, voire minimale. En fait, plusieurs

responsables de service reconnaissent l'importance de la gestion des risques. Par ailleurs, une minorité a développé des politiques ou des cadres de références pour gérer ce type de risques.

La partie critique d'un processus de gestion des risques est l'évaluation de ces mêmes risques. Ainsi, l'évaluation des risques est une forme de résolution de problème qui implique la description d'un événement à venir, la prédiction de la probabilité de ce risque et la prévision des conséquences dans une perspective de contrôler les résultats négatifs anticipés. Afin de réduire la probabilité de l'apparition de conséquences négatives, il est nécessaire de procéder à l'identification des risques potentiels et de les analyser de façon très détaillée pour permettre de générer des méthodes d'intervention adaptée à chacun des risques. Le choix des interventions les plus appropriées sera fondé sur une évaluation des pertes et bénéfices potentiels associés aux différentes interventions possibles. Le processus d'évaluation des risques comporte un certain nombre d'objectifs fondamentaux, soit :

- L'accumulation et l'analyse de l'information pour identifier les facteurs de risque les plus importants;
- L'identification de la probabilité de dommages futurs;
- L'identification des facteurs permettant de réduire ces risques;
- Une décision quant au niveau de risque acceptable;
- L'implantation d'une stratégie de gestion fidèle des risques.

McEvoy et McGuire (2007) présentent une série de principes pour gérer les risques de façon acceptable. Les dix principes mis de l'avant sont les suivants :

1. La promotion du développement personnel et de la sécurité;
2. L'adoption d'une perspective à long terme du risque;
3. La réalisation d'une évaluation détaillée et complète des risques;
4. L'enregistrement systématique et la communication des résultats;
5. La nécessité du travail d'évaluation des risques en équipe;
6. L'importance de la participation des usagers à chacune des étapes du processus d'évaluation;
7. La participation des membres de la famille et de l'entourage au processus d'évaluation;
8. La nécessité d'une évaluation continue et d'une réévaluation de ce qui pourrait aller mal;
9. La nécessité de s'assurer qu'il y a des ressources suffisantes qui sont disponibles pour gérer les risques;
10. La nécessité d'encourager une culture de prise de risques responsable.

Après avoir discuté de chacun de ces principes importants dans l'évaluation et la gestion des risques, McEvoy et McGuire (2007) proposent d'utiliser les étapes suivantes pour réaliser une bonne gestion des risques, soit :

1. Identifier le problème;
2. Déterminer les objectifs et les buts de l'analyse;
3. Devenir familier avec l'ensemble des facteurs environnementaux liés au problème;
4. Analyser tous les risques associés;

5. Identifier les solutions possibles;
6. Évaluer les coûts et bénéfices de chacune de ces solutions;
7. Communiquer ces différentes solutions à l'utilisateur et aux parties prenantes;
8. Prendre des décisions sur les options les plus adéquates et les options à privilégier;
9. Implanter la solution retenue;
10. Réaliser une évaluation du plan de gestion des risques;
11. Implanter le plan révisé.

Chacune de ces étapes devrait être décrite de façon très détaillée pour arriver à prendre des décisions de la façon la plus éclairée possible. Le principe le plus important serait de se rappeler que la gestion des risques est un processus itératif qui doit être fondé sur l'analyse des faits (des résultats) et d'hypothèses sur les risques appréhendés.

Recommandations de pratiques et niveau associé de qualité de données probantes

Au terme de la présente synthèse de la documentation sur les facteurs de risque, il est possible de formuler un certain nombre de recommandations générales de pratiques et de fournir un niveau de qualité de données probantes sur lesquelles elles reposent. Les recommandations générales réfèrent à des lignes directrices globales dans un domaine spécifique de pratique et visent à atteindre des buts cliniques, professionnels ou de développement des pratiques. De ces lignes directrices peuvent découler de nombreuses pratiques plus spécifiques qui vont guider l'action des praticiens et intervenants dans le domaine. Ces recommandations générales reposent sur divers niveaux de qualité de données probantes que le rapport associera à chacune d'elles.

Dans un second temps, la présente recension permet de formuler des recommandations de pratiques plus spécifiques en lien avec les questions de recherche identifiées par les parties prenantes.

Recommandations générales

- 1) **Au niveau de la prévention des situations de crise, il y a tout d'abord deux recommandations générales :**
 - a) **Évaluer les risques de crise comportementale, particulièrement celle pouvant comporter de la violence, de l'ensemble de la clientèle inscrite dans un CRDITED afin d'identifier les usagers à haut risque, à risque modéré ou à risque faible ou nul. Cette démarche doit être réalisée dans une perspective de prévention des situations de crise en priorisant adéquatement les services requis par les personnes à plus haut risque.**
 - i) Niveau de qualité : Cette recommandation repose surtout sur un consensus d'experts et sur des guides de pratique. Il y a par ailleurs quelques études corrélationnelles qui viennent appuyer indirectement cette possibilité de prédiction de situation de crise, car elles portent sur la prédiction de la violence chez la clientèle présentant une DI (Stephoe et coll., 2008; Barry-Walsh et coll., 2009; Lindsay et coll., 2011). Ces études sont d'un niveau de qualité scientifique et expérientielle de niveau 5C. Cette recommandation peut donc être considérée comme une pratique prometteuse de niveau C (Niveau C : pratique prometteuse).

- ii) Principaux documents :
 - Initiative pour les soins primaires en déficience intellectuelle (2012) : Lignes directrices fondées sur un consensus d'experts canadiens et sur des données tirées de la documentation scientifique (Niveau 2A).
 - Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society and Royal College of Speech and Language Therapists. (2007) : Guide de pratique britannique de bonne qualité fondé sur une revue de la documentation scientifique et sur des consensus d'experts de diverses associations professionnelles (Niveau 2A).
 - Tassé et coll. (2006) : consensus d'experts à l'intérieur d'un guide de pratique fondé sur des opinions d'experts (Niveau 1A).
 - Baker et coll. (2002) : consensus d'experts (Niveau 1B).

b) **Utiliser une méthodologie d'évaluation fondée sur le jugement clinique structuré.**

- i) Niveau de qualité : Cette recommandation repose surtout sur un consensus d'experts et sur différentes études utilisant un schème analytique par observation de qualité moyenne à élevée. Cette recommandation peut donc être considérée comme une bonne pratique de niveau B (Niveau B : bonne pratique).
- ii) Principaux documents :
 - Lindsay et coll. (2011) : Ces auteurs citent au moins deux études prédictives de violence avec des personnes présentant une DI et atteignant des niveaux de qualité statistique très élevés dans un schème analytique par observation très bien contrôlée avec cette pratique (Niveau 5C).
 - Crocker et coll. (2012) : Ces auteurs présentent une revue narrative assez systématique en appui à la pratique du jugement clinique structuré et citent des études avec un schème analytique par observation très bien contrôlée (Niveau 5B).
 - Baker et coll. (2002) : Ces auteurs citent un consensus d'experts pour cette pratique (Niveau 1B).

2) **Développer un plan individualisé de gestion de crise pour toutes les personnes les plus à risque (haut risque) afin de diminuer la probabilité de situation de crise et de mieux gérer les divers risques inhérents à la manifestation éventuelle de TGC dans les situations potentielles de crise. Ces plans doivent comporter des éléments d'intervention autant pour la personne (proactive et réactive) et que pour son entourage ainsi que sur l'organisation des services. Cette recommandation s'applique autant dans les CRDITED que les milieux hospitaliers.**

- i) Niveau de qualité : Cette recommandation repose surtout sur un consensus d'experts et sur une étude utilisant un schème analytique par observation de qualité moyenne (Lunsky, Balogh et Carney, 2012). Cette recommandation peut donc être considérée comme une pratique émergente de niveau D (Niveau D : pratique émergente).
- ii) Principaux documents :
 - Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society and Royal College of Speech and Language Therapists (2007) : Ces auteurs ont réalisé une recension assez systématique de la littérature, ainsi qu'un large consensus d'experts hautement reconnus tout en regroupant plusieurs représentants d'ordres professionnels différents (Niveau 2A).

- Initiative pour les soins primaires en déficience intellectuelle (2012) : Ces travaux de consensus d'experts médicaux et professionnels canadiens ont été réalisés à titre de guide pour les médecins de la première ligne. Les recommandations et les outils identifiés reposent sur une bonne recension des écrits publiés dans la revue médicale canadienne (Niveau 2A).
- Gardner, Dösen, Griffiths et King (2006). Ce guide de pratique est fondé sur une recension minimale des écrits et un consensus nord-américain de cinq experts, dont quatre reconnus internationalement. Cette pratique a aussi fait l'objet d'un autre guide européen et fait l'objet d'un large consensus de parties prenantes (Dösen, Gardner, Griffiths, King et Lapointe, 2007) (Niveau 2B).
- Sullivan et ses collaborateurs (2006). Ces auteurs ont réalisé une recension des écrits dans le domaine et ont formulé une recommandation dans ce sens (Niveau 1A).

3) **Pour l'intervention après la crise, il est recommandé, pour toute personne présentant une DI-TED présentant une crise comportementale (de préférence lors de la première crise et indépendamment de la ou les causes sous-jacentes), de documenter les risques de dommages à court et à moyen terme, ainsi que la ou les causes (proximales et distales) de cette crise. Ceci va faciliter le développement de plan d'intervention de gestion de crise tel que décrit à la recommandation n° 2.**

Cette recommandation devrait être appliquée pour toute personne présentant une DI-TED recevant des services d'un CRDITED, mais aussi à toute personne qui consulte l'urgence psychiatrique et à toute personne DI-TED qui requiert une intervention policière d'urgence.

- i) Niveau de qualité : Cette recommandation, reposant surtout sur un consensus d'experts, peut donc être considérée comme une pratique émergente de niveau D (Niveau D : pratique émergente).
- ii) Principaux documents :
 - Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society and Royal College of Speech and Language Therapists (2007) : Ces auteurs ont réalisé une recension assez systématique de la littérature ainsi qu'un large consensus d'experts hautement reconnus tout en regroupant plusieurs représentants d'ordres professionnels différents (Niveau 2A).
 - Initiative pour les soins primaires en déficience intellectuelle (2012) : Ces travaux de consensus d'experts médicaux et professionnels canadiens ont été réalisés à titre de guide pour les médecins de la première ligne. Les recommandations et les outils identifiés reposent sur une bonne recension des écrits publiés dans la revue médicale canadienne (Niveau 2A).
 - Stein (2005) : Cet auteur a décrit une démarche réalisée en Écosse avec un outil d'évaluation des risques à la suite d'une hospitalisation auprès d'un large échantillon de professionnels d'équipes psychiatriques. Il décrit le processus d'implantation efficace de cette méthodologie (Niveau 1B).

4) **Au niveau de l'organisation des services et du système de services, il faudrait développer, dans un premier temps, un consensus sur la définition d'une situation de crise en DI-TED et sur sa mesure. Dans un second temps, il faudrait faire de cette mesure un indicateur global d'efficacité des programmes de prévention des épisodes de crise et d'interventions sur les vulnérabilités personnelles et de celles de l'entourage des personnes présentant des TGC.**

- i) Niveau de qualité : Compte tenu du cadre conceptuel qui découle de la présente recension et du niveau de confusion sur la mesure d'efficacité des interventions en situation de crise en DI-TED, il y aurait lieu de faire une démarche préalable de clarification et de consensus sur les concepts sous-jacents à ce type d'intervention. Cette condition est essentielle pour pouvoir éventuellement établir un niveau de qualité de preuve scientifique dans ce domaine.

Selon LaVigna et Willis (2005), les chercheurs n'ont malheureusement pas étudié ce phénomène et les processus associés à des épisodes graves de TC dans un contexte de crise. Cette recommandation repose donc uniquement sur une opinion d'experts (Niveau 1B).

Cette recommandation ne peut même pas être considérée comme une pratique émergente puisque c'est un préalable de base à l'étude scientifique de la crise en DI-TED.

Recommandations plus spécifiques en regard des questions de recherche

De façon plus spécifique, la présente recension sur les facteurs de risque de crise comportementale permet de répondre à plusieurs questions des parties prenantes. Les quatre recommandations générales formulées plus haut répondent, en partie, à dix de ces questions, soit les questions n° 1, n° 2, n° 3, n° 4, n° 7, n° 9, n° 10, n° 15, n° 16 et n° 17. Ces questions portent plus spécifiquement sur les pratiques efficaces pour prévenir l'apparition ou la récurrence des situations dans les divers milieux d'intervention. Or, en évaluant avec plus de précision les facteurs de risque associés aux situations de crise chez les personnes et en développant des plans individualisés d'intervention de crise pour les personnes à haut risque, il est hautement probable, selon les experts (Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society and Royal College of Speech and Language Therapists, 2007; Initiative pour les soins primaires en déficience intellectuelle, 2012), de réduire efficacement le nombre de crises comportementales et d'en réduire la récurrence. De plus, si les intervenants connaissent mieux (niveau de connaissance requis, questions n° 15, n° 16 et n° 17) les facteurs individuels de risque et les causes de crise chez les usagers à haut risque, ils seront en mesure d'intervenir de façon plus efficace surtout si une planification spécifique est faite dans ce sens.

Pour les questions n° 9 et n° 10, la recension a permis d'identifier une liste de facteurs importants à considérer dans la prédiction des situations de crise et même des instruments existants les plus efficaces pour prédire la violence. Le tableau 1 présente une synthèse des facteurs de risque, de récurrence et de protection. Ce relevé comporte 14 variables qui se sont révélées fortement corrélées avec l'utilisation de l'urgence psychiatrique, l'utilisation d'un centre de crise dans la communauté ou avec la présence de TGC chez les personnes ayant un DI. Le niveau de qualité de la preuve scientifique associé est assez similaire, car les études recensées sont toutes associées à des schèmes analytiques par observation (corrélationnels) avec des analyses de régression. L'analyse de ces études a permis d'identifier aussi deux facteurs de récurrence et trois facteurs de protection. Ces différents facteurs devraient donc être intégrés dans un outil d'évaluation du risque de crise comportementale chez les personnes ayant une DI-TED.

- 5) **Au niveau des outils d'évaluation, inclure les facteurs de risque et de protection identifiés dans la présente recension (voir liste du tableau 1) de façon à rendre l'outil d'évaluation globale des risques de crise plus sensible et permettant de réaliser la recommandation générale 1a et 1b.**

- i) Niveau de qualité : Cette recommandation s'appuie sur un ensemble d'études très pertinentes, réalisées en Ontario et qui s'appliquent directement aux situations de crise. De plus, ces études reposent en très grande majorité sur des méthodologies analytiques par

observation bien contrôlées statistiquement (Niveau 5C). Cette recommandation peut donc être considérée comme une bonne pratique de niveau B (Niveau B : bonne pratique).

Tableau 3 - Liste des facteurs de risque ou de protection de situations de crise

Facteurs de risque	Auteurs	Niveau de qualité de la preuve scientifique
Historique de TGC (exprimé en termes de fréquence ou de gravité)	Weiss et coll., 2012; Davidson et coll., 1995	5C
Historique d'agressions physiques	Weiss et coll., 2012	5C
Historique d'automutilation	Weiss et coll., 2012	5C
Historique de TGC de non-collaboration	Davidson et coll., 1995	5C
Historique d'hospitalisation en psychiatrie	Weiss et coll., 2012	5C
Historique d'utilisation de l'urgence psychiatrique	Weiss et coll., 2012; Lunsky, Balogh et Cairney., 2012	5C
Historique récent d'expériences négatives ou difficiles	Weiss et coll., 2012; Lunsky et Elserafi, 2012; Lunsky et Raina, 2012; Hubert-Williams et Hastings, 2008	5B
Diagnosics de troubles anxieux ou de psychose	Weiss et coll., 2012	5C
Vivre en milieu familial	Lunsky et coll., 2012	5C
Milieu résidentiel instable	White et coll., 2009	5C
DI sévère ou profonde (TGC automutilation)	McClintock et coll., 2003	5A
Présence d'un syndrome TED (TGC agression physique, automutilation, destructeurs)	McClintock et coll., 2003	5A
Déficit des capacités de communication réceptive et expressive (TGC automutilation)	McClintock et coll., 2003	5A
Déficit des capacités de communication expressive (TGC agression physique)	McClintock et coll., 2003	5A

Facteurs de protection	Auteurs	Niveau de qualité
Avoir accès à un médecin de famille	Lunsky, Balogh et Cairney, 2012	5C
Avoir un plan d'intervention de crise	Lunsky, Balogh et Cairney., 2012	5C
Vivre dans un milieu résidentiel avec beaucoup de soutien professionnel	Lunsky, Raina et Jones, 2012	5C

Facteurs associés à la récidive	Auteurs	Niveau de qualité
Historique d'agression physique	Lunsky et coll., 2011	5C
Présence d'un syndrome TED	Tint et coll., 2011	5C

- 6) Les variables mentionnées à la recommandation 5 devraient être ajoutées à l'outil mentionné par Baker et coll. (2002), car cet outil de prédiction globale des risques de crise été élaboré spécifiquement pour identifier les personnes présentant une DI-TED les plus à risque de présenter des crises comportementales.
- i) Niveau de qualité : Cette recommandation repose essentiellement sur un consensus d'experts de qualité élevé (Baker et coll., 2002) et sur des guides de pratique qui considèrent une telle pratique comme efficace (Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society and Royal College of Speech and Language Therapists, 2007) (Niveau 2C). Cette recommandation peut donc être considérée comme une pratique émergente (Niveau D : pratique émergente).
- 7) Afin de diminuer la probabilité de crise à très court terme (24 à 72 heures), particulièrement utiles dans un contexte résidentiel offrant une supervision étroite, tel qu'une unité résidentielle d'un CRDITED ou une unité de psychiatrie, il est recommandé d'utiliser le DASA ou le DRAMS.
- i) Niveau de qualité : Cette recommandation repose sur des travaux de recherche utilisant des schèmes quasi expérimentaux avec des contrôles statistiques très importants de niveau 6C (Barry-Walsh et coll., 2009; Steptoe et coll., 2008). Cette recommandation peut donc être considérée comme une bonne pratique (Niveau B : bonne pratique).
- 8) Afin de diminuer la probabilité de crise à moyen terme (plusieurs mois), il est recommandé d'utiliser le HCR-20 comme un outil de prédiction de la violence. Cet outil est particulièrement utile dans un contexte où la personne présente un trouble important de santé mentale avec des risques de violence, des troubles graves du comportement ou qu'elle entre en contact avec le système de justice.
- i) Niveau de qualité : Cette recommandation repose sur une revue narrative (Boer et coll., 2010 ; Lindsay et coll., 2011) d'études comportant des schèmes quasi expérimentaux avec des contrôles statistiques très importants de niveau 6B. De plus, Boers et coll. (2010) ont identifié des modalités d'adaptation spécifiques pour utiliser au mieux cet outil pour une

personne présentant une DI. Cette recommandation peut donc être considérée comme une pratique de niveau B (Niveau B : bonne pratique).

- 9) Afin de mieux planifier la gestion des risques immédiatement après une situation de crise, il est recommandé d'utiliser les deux outils suivants de façon complémentaire pour évaluer les risques entourant une situation de crise chez une personne ayant une DI : soit *l'Outil d'évaluation des risques chez les adultes présentant une DI* (Initiatives pour les soins primaires en déficience intellectuelle, 2012) et le *CAT* (Crisis Assessment Tool : Buddin Praed Foundation, 2002).
- i) Niveau de qualité : Cette recommandation s'appuie sur des consensus d'experts canadiens et américains qui ont développé ces outils comme des aides à la prise de décision clinique et qui ne sont appuyés sur aucune étude psychométrique ou scientifique. Ces outils reposent donc uniquement sur des consensus d'experts avec peu ou pas de recension des écrits pertinents (Niveau 2C). Cette recommandation peut être considérée comme une pratique émergente (Niveau D : pratique émergente).

Conclusion

Au terme de ce chapitre sur les facteurs de risque de crise en DI-TED, il est intéressant de rappeler que les niveaux de qualité de données probantes associées aux neuf recommandations sont très variables et d'un niveau plutôt faible. En effet, la majorité des recommandations repose sur un niveau de qualité de données probantes de niveau D, des pratiques pouvant être qualifiées d'émergentes, donc le niveau le plus faible. Il y aurait donc intérêt à encourager la recherche sur l'efficacité de ces pratiques pour en favoriser l'adoption dans les services aux personnes présentant une DI. Dans une perspective de prévention, il y aurait lieu de prioriser des recherches sur des outils d'évaluation des risques de crise comportementale et sur l'efficacité des plans d'intervention de gestion de crise pour diminuer la fréquence et la gravité des TGC, ainsi que des situations de crise potentielles.

Toutefois, pour faire de la recherche appliquée significative, il faudrait d'abord qu'un certain nombre de CRDITED ou de Centres psychiatriques acceptent d'appliquer certaines de ces pratiques pour mieux pouvoir les évaluer dans un contexte régulier de pratique et avec les usagers pertinents. Si les pratiques étant reconnues ici comme de bonnes pratiques étaient mises en application, il y aurait lieu d'espérer une amélioration dans les indicateurs d'efficacité des situations de crise en DI-TED. Il y aurait probablement une diminution du recours à des mesures exceptionnelles chez les personnes ayant un risque élevé de crise, telles que moins de mesures de contrôle (isolement ou contention physique), moins de consultations à l'urgence psychiatrique et moins d'appels d'urgence pour une intervention policière. Il serait aussi possible de prévoir une diminution de la gravité des TGC et des actes de violence chez ces personnes.

Références

- Allen, M.H., Forster, P., Zealberg, J., Currier, G. (2002). Report and recommendations regarding psychiatric emergency and crisis services : a review and model program descriptions. Tiré de <http://emergencypsychiatry.org/data/tfr200201.pdf>
- Andersen, R.M. (1995). Revisiting the behavioral model and access to medical care : does it matter?. *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 36(1), 1-10.
- Baker, D.J., Craven, K., Albin, R.W., Wieseler, N.A. (2002). Training and technical assistance strategies to prevent and respond to behavior-related crisis. In R.H. Hanson, N.A. Wieseler, K.C. Lakin & D.L. Braddock (Eds.), *Crisis : prevention and response in the community*. (pp. 165-198). Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Barry-Walsh, J., Daffern, M., Duncan, S., Ogloff, J. (2009). The prediction of imminent aggression in patients with mental illness and/or intellectual disability using the Dynamic Appraisal of Situational Aggression instrument. *Australasian Psychiatry*, vol. 17(6), 493-496.
- Boer, D.P., Frize, M., Pappas, R., Morrissey, C., Lindsay, W.R. (2010). Suggested adaptations to the HCR-20 for offenders with intellectual disabilities. In L.A. Craig, W.R. Lindsay & K.D. Browne (Eds.), *Assessment and treatment of sexual offenders with intellectual disabilities : a handbook*. Oxford, UK : Wiley-Blackwell.
- Crocker, A., Côté, G., Braithwaite, E. (2012). Troubles mentaux et comportements violents. Dans T. Lecomte & C. Leclerc (dir.), *Manuel de réadaptation psychiatrique*. (pp. 275-299). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Davidson, P.W., Cain, N.N., Sloane-Reeves, J.E., Giesow, V.E., Quijano, L.E., Van Heyningen, J., Shoham, L. (1995). Crisis intervention for community-based individuals with developmental disabilities and behavioral and psychiatric disorders. *Mental Retardation*, vol. 33(1), 21-30.
- Davidson, P.W., Houser, K.D., Cain, N.N., Sloane-Reeves, J. Quijano, L., Matons, L. Giesow, V., Ladrikan, P. M. (1999). Characteristics of older adults with intellectual disabilities referred for crisis intervention. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 43(1), 38-46.
- Došen, 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. Gouda, Netherlands : Centre of Consultation and Expertise.
- Gardner, W.I., Došen, A., Griffiths, D.M., King, R. (2006). Practice guidelines for diagnostic, treatment and related support services for persons with developmental disabilities and serious behavioral problem. Kingston, NY : NADD Press.
- Gray, N.S., Fitzgerald, S., Taylor, J., MacCulloch, M., Swoden, R. (2007). Predicting future reconviction in offenders with intellectual disabilities : the predictive efficacy of the VRAG, PCL-SV and the HCR-20. *Psychological Assessment*, vol. 19(4), 474-479.
- Hanson, R.H., Wieseler, N.A. (2002). The challenges of providing behavioral support and crisis response services in the community. In R.H. Hanson, N.A. Wieseler, K.C. Lakin & D.L. Braddock (Eds.), *Crisis : prevention and response in the community*. Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Hubert-Williams, L., Hastings, R.P. (2008). Life events as a risk factors for psychological problems in individuals with intellectual disabilities : a critical review. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 52(11), 883-895.

- Initiative pour les soins primaires en déficience intellectuelle. (2012) Outils portant sur les soins primaires auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle. (1ère Éd.). Toronto, ON : MUMS Guideline Clearinghouse.
- Lakin, K.C., Larson, S.A. (2002). The social and policy context of community-centered behavioral supports and crisis response. In R.H. Hanson, N.A. Wieseler, K.C. Lakin & D.L. Braddock (Eds.), *Crisis prevention and response in the community*. (pp. 3-32). Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Lavigna, G.W., Willis, T.J. (2005). Episodic severity : an overlooked dependent variable in the application of behavior analysis to challenging behavior. *Journal of Positive Behavior Interventions*, vol. 7(1), 47-54.
- Lindsay, W.R., Hastings, R.P., Beech, A.R. (2011). Forensic research in offenders with intellectual and developmental disabilities 1 : prevalence and risk assessment. *Psychology, Crime & Law*, vol. 17(1), 3-7.
- Lindsay, W.R., Hastings, R.P., Griffiths, D.M., Hayes, S.C. (2007). Trends and challenges in forensic research on offenders with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 32(2), 55-61.
- Lindsay, W.R., Murphy, L., Smith, G., Murphy, D., Edwards, Z., Chittock, C., Grieve, A., 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*, vol. 17(4), 267-274.
- Lunsky, Y., Balogh, R., Cairney, J. (2012). Predictors of emergency department visits by persons with intellectual disability experiencing a psychiatric crisis. *Psychiatric Services*, vol. 63(3), 287-290.
- Lunsky, Y., Elserafi, J. (2011). Life events and emergency department visits in response to crisis in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 55(7), 714-718.
- Lunsky, Y., Gracey, C. (2009). The reported experience of four women with intellectual disabilities receiving emergency psychiatric services in Canada. *Journal of Intellectual Disabilities*, vol. 13(2), 87-98.
- Lunsky, Y., Lin, E., Balogh, R., Klein-Geltink, J., Bennie, J., Wilton, A.S., Kurdyak, P. (2010). Are adults with developmental disabilities more likely to visit EDs?. *American Journal of Emergency Medicine*, vol. 29(4), 463-465.
- Lunsky, Y., Raina, P., Jones, J. (2012). Relationship between prior legal involvement and current crisis for adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 37(2), 163-168.
- Lunsky, Y., Tint, A., Robinson, S., Khodaverdian, A., Jaskulski, C. (2011). Emergency psychiatric service use by individuals with intellectual disabilities living with family. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, vol. 4(3), 172-185.
- Lyons, J.S., Furrer, S. (2002). *Childhood severity of psychiatric illness : version 2*. Winnetka, IL : Buddin Praed Foundation.
- McClintock, K., Hall, S., Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities : a meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 47(6), 405-416.

- McEvoy, J., McGuire, B. (2007). Risk assessment. In A. Carr, G. O'Reilly, P.N. Walsh & J. McEvoy (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice*. (pp. 920-960). New York, NY : Routledge.
- Otto, R.K., Douglas, K.S. (2010). *Handbook of violence risks assessment : international perspective on forensic mental health*. New York, NY : Routledge; Taylor and Francis Group.
- Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society and Royal College of Speech and Language Therapists. (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*. Tiré de <http://www.rcpsych.ac.uk/files/pdfversion/cr144.pdf>
- Shoham-Vardi, L., Davidson, P.W., Cain, N.N., Sloane-Reeves, J.E., Giesow, V.E., Quijano, L.E. (1996). Factors predicting re-referral following crisis intervention for community-based persons with developmental disabilities and behavioral and psychiatric disorders. *American Journal of Mental Retardation*, vol. 10(2), 109-117.
- Stein, W. (2005). Modified Sainsbury tool : an initial risk assessment tool for primary care mental health and learning disability services. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, vol. 12(5), 620-633.
- Stephens, 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*, vol. 13(2), 309-321.
- Sullivan, W.F., Berg, J.M., Bradley, E., Cheetham, T., Denton, R., Heng, J., Hennen, B., Joyce, D., Kelly, M., Korossy, M., Lunsky, Y., McMillan, S. (2011). Soins primaires aux adultes ayant une déficience développementale : lignes directrices consensuelles canadiennes. *Canadian Family Physician*, vol. 57(5), e154-e168.
- Sullivan, W.F., Heng, J., Cameron, D., Lunsky, Y., Cheetham, T., Hennen, B., Bradley, E.A., Berg, J.M., Korossy, M., Forster-Gibson, C., Gitta, M., Stavrakaki, C., McCreary, B., Swift, I. (2006). Consensus guidelines for primary health care of adults with developmental disabilities. *Canadian Family Physician*, vol. 52, 1410-1418.
- Tassé, M.J., Haverkamp, S.M., Thompson, C. (2006). *Practice guidelines in working with individuals who have developmental disabilities*. Concord, NC : PBH.
- Tint, A., Robinson, S., Lunsky, Y. (2011). Emergency department assessment and outcomes in individuals with autism spectrum disorders. *Journal on Developmental Disabilities*, vol. 17(2), 56-59.
- Weiss, J.A., Lunsky, Y., Gracey, C., Canrinus, M., Morris, S. (2009). Emergency psychiatric services for individuals with intellectual disabilities : caregivers' perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 22(4), 354-362.
- Weiss, J.A., Slusarczyk, M., Lunsky, Y. (2012). Individuals with intellectual disabilities who live with family and experience psychiatric crisis : who uses the emergency department and who stays home?. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, vol. 4(3), 158-171.
- White, S.E., Lunsky, Y., Ko, C., Carlyle, J., Lumb, T. (2009). A comparison of clients with a dual diagnosis referred to specialized clinical and crisis-support programs. *Journal on Developmental Disabilities*, vol. 15(2), 89-93.

CHAPITRE 4 – INTERVENTIONS AUPRÈS DES USAGERS À RISQUE DE PRÉSENTER DES CRISES COMPORTEMENTALES

Introduction

Lors de la première étape de la présente recension, le deuxième thème d'importance identifié par les parties prenantes est associé aux interventions spécifiques destinées aux usagers à risque de présenter des crises comportementales. En effet, ce thème représente bien le volet d'intervention sur les vulnérabilités de ces personnes, particulièrement sur les facteurs contributifs des TGC qui augmentent considérablement la probabilité de crise comportementale chez ces personnes. Selon notre cadre conceptuel et le modèle d'intervention de crise proposé, moins la probabilité de TGC est grande chez un usager à risque, moins la probabilité de crise comportementale est grande, et ce, indépendamment des capacités d'interventions réactives et proactives de l'entourage immédiat de cet usager.

Dans le cadre de la présente recension, nous avons identifié près de mille articles scientifiques (N = 979) dans les trois bases de données utilisées. Dans un premier temps, les descripteurs utilisés étaient très généraux, à savoir trouble du comportement (Behavio* disord*) et comportements à défi (Challeng* behavio*). Après avoir examiné le contenu spécifique de ces articles, seuls ceux ayant un lien direct avec des troubles graves du comportement les plus susceptibles de provoquer des crises comportementales, des comportements agressifs, des actes d'automutilation, des comportements destructeurs ou perturbateurs ont été retenus. Dans une deuxième étape de sélection et en appliquant les critères d'inclusion et d'exclusion avec plus de rigueur, le nombre d'articles a pu être réduit à une soixantaine (N = 57). Enfin, en planifiant la synthèse de la documentation, seule une vingtaine d'articles scientifiques furent retenus (N = 17) comme étant les plus pertinents et représentatifs de l'état des connaissances en accord avec notre proposition de cadre conceptuel et pouvant répondre le plus adéquatement possible aux questions des parties prenantes. De plus, sept documents de la littérature grise furent identifiés comme les plus pertinents pour traiter de ce thème. Ce sont, pour la très grande majorité, des guides de pratique au niveau de l'intervention en TGC qui incluent un volet d'intervention de crise.

Le présent chapitre se divise en cinq sections. La première introduit les concepts et les recherches sur l'efficacité des interventions fondées sur le modèle de soutien comportemental positif — SCP (Positive Behavioral Support — PBS). Dans un second temps, les recherches sur certaines composantes de ce modèle d'intervention seront présentées et discutées. La troisième section présente les travaux les plus significatifs dans le domaine des traitements cognitivo-comportementaux qui peuvent être efficaces pour réduire les risques de crise comportementale. Ensuite, toute la question des traitements pharmacologiques sera abordée en lien avec leur pertinence et efficacité chez des personnes manifestant des TGC. Enfin, les recommandations issues de guides de pratique sur ces différents thèmes seront présentées de façon sommaire afin de pouvoir mieux répondre aux questions des parties prenantes.

Ce chapitre devrait permettre de répondre aux huit premières questions de recherche sur les 17 identifiées auprès des parties prenantes. Ces questions sont les suivantes :

1. Quelles sont les pratiques qui ont été évaluées comme étant efficaces en matière de prévention (réduction du nombre) des situations de crise auprès des personnes ayant une DI avec ou sans TED?
2. Quelles sont les pratiques qui ont été évaluées comme étant efficaces en matière de résolution des situations de crise (durée, réduction des impacts, diminution des TC) auprès des personnes ayant une DI avec ou sans TED?
3. Quelles sont les pratiques qui ont été évaluées comme étant efficaces, en milieu hospitalier, en vue de résoudre les situations de crise?
4. Quelles sont les pratiques qui ont été évaluées comme étant efficaces en matière de prévention de la récurrence de la crise auprès des personnes ayant une DI avec ou sans TED?
5. Quels sont les traitements, impliquant l'apprentissage d'habiletés, qui ont été évalués comme étant efficaces afin de pallier les déficits en vue de prévenir les états de crise?
6. Quels sont les traitements psychologiques qui ont été évalués comme étant efficaces (diminution des TC ou des troubles de santé mentale) auprès des personnes qui font des crises comportementales?
7. Quelles sont les pratiques qui ont été évaluées comme étant efficaces, en milieu hospitalier, en vue de prévenir la récurrence de situations de crise?
8. Quels sont les traitements psychiatriques qui ont été évalués comme étant efficaces auprès des personnes qui font des crises comportementales?

Nous concluons ce chapitre avec la présentation des principales recommandations sur les interventions auprès des usagers à risque, avec leur niveau de qualité de preuves scientifiques et expérientielles, ainsi que leur niveau de qualité fondé sur des données probantes (de A, une pratique exemplaire, à D, une pratique émergente).

Efficacité du Soutien comportemental positif (SCP) Positive Behavioral Support

Avec le temps, ce modèle est de plus en plus reconnu comme étant pertinent et efficace pour améliorer la qualité de vie des personnes présentant une DI et manifestant des TGC. Toutefois, le plus grand défi de son adoption résiderait dans l'implantation de façon consistante et soutenue dans un milieu habituel d'intervention et avec des intervenants de services réguliers (Emerson, 2001). Or, plusieurs travaux récents confirment la faisabilité et l'efficacité de ce modèle d'intervention auprès de personnes ayant des TGC, et ce, dans divers milieux de pratiques réguliers (McClean, Dench, Grey, Shanahan, Fitzsimons, Hendler, et Corrigan, 2005; Crates, et Spicer, 2012; LaVigna, et Willis, 2012).

L'équipe de McClean (2005) a réalisé, en Grande-Bretagne, une formation accompagnée d'une supervision étroite auprès de 174 intervenants (les participants) qui travaillaient auprès de 132 usagers présentant une DI et manifestant des TGC. La très grande majorité de ces intervenants sont les intervenants principaux de ces usagers (N = 121). Les onze autres sont des psychologues cliniciens. L'échantillon comportait 65 infirmières et 55 intervenants ayant un diplôme de niveau universitaire de premier cycle, en intervention sociale, en psychologie ou en intervention précoce. L'ensemble de la démarche de formation/supervision associée à la démarche de recherche s'est déroulé sur une période de sept ans.

Un comportement problématique cible par usager a été choisi par chaque participant prenant part à la formation sur le SCP. Pendant au moins huit semaines avant l'implantation du plan de SCP, les données d'observation du comportement cible ont été collectées pour chaque usager afin d'établir un taux de base de la fréquence de ce TGC. Par la suite, les données d'observation sur ce comportement cible sont accumulées afin d'être comparées après une période de 3 mois d'intervention de SCP et par la suite, lors d'une période de relance qui se situait en moyenne à 21,5 mois après l'implantation du plan individualisé de SCP de l'usager. Ce sont ces mesures répétées qui ont fait l'objet d'analyses statistiques pour vérifier l'efficacité de l'utilisation des interventions proposées dans le modèle SCP.

Trois mois après l'implantation du SCP, 81 % de l'échantillon d'utilisateurs a démontré une amélioration modérée à importante, soit une diminution de la fréquence du comportement cible de 30 à 70 % ou de plus de 70 %. Lors de la relance, ce pourcentage augmente à 90 %, mais le pourcentage d'utilisateurs manifestant une amélioration importante (plus de 70 % du taux de base) passe de 32 % à 77 % de l'échantillon total. Ceci représente une amélioration très significative sur le plan clinique. Par ailleurs, il n'y a pas de différence significative d'efficacité, quant aux taux d'amélioration comportementale, entre les plans faits par des psychologues et ceux réalisés par les autres intervenants. Ce résultat tendrait à confirmer l'efficacité du SCP tel qu'utilisé par des intervenants directs dans des services réguliers.

Ce type de résultats a pu être reproduit en Australie par Crates et Spicer (2012). Cette étude a comme participants la « première cohorte » et la « seconde cohorte » de professionnels ayant reçu la formation SCP entre 2004 et 2009. La première cohorte a reçu la formation et la supervision du directeur de l'Institut of Applied Behavior Analysis, le Dr LaVigna. Celui-ci est d'ailleurs l'auteur du modèle de SCP qui a été utilisé dans la recherche de McClean et coll. (2005). La seconde cohorte a été formée et supervisée par les professionnels de la première cohorte. Au total, les participants de l'étude australienne forment un groupe de 11 professionnels. Ces intervenants travaillent tous auprès de personnes présentant une DI ou un trouble envahissant du développement associé ou non à un trouble de santé mentale. Ensemble, ils ont développé des plans de SCP pour 25 adultes et 7 enfants qui manifestent des TGC.

À l'instar de l'étude de McClean et coll. (2005), des observations de la fréquence des comportements problématiques cibles des différents usagers sont réalisées pendant une période prédéterminée pour établir un taux de base et des observations semblables sont faites après 3 mois d'intervention. Au total, les observations concernant 32 usagers ont pu être incluses dans leur étude. Plusieurs outils de mesure ont été utilisés pour établir objectivement la qualité de l'évaluation fonctionnelle et du plan d'intervention de chaque intervenant. De plus, un autre outil portant sur la validité sociale des interventions sélectionnées a été complété à la fin de la formation SCP (Social Validity Survey).

Les résultats obtenus par Crates et Spicer démontrent que les formations offertes permettent à des infirmières, à du personnel de gestion et à des professionnels de la santé d'atteindre les standards de qualité attendus quant à l'évaluation fonctionnelle d'utilisateurs présentant des TGC, quant à leur plan d'intervention individualisé de SCP et à son implantation. De plus, des améliorations hautement significatives ($t(32) = -7.66$, $p = 0,000000$) entre la fréquence des comportements problématiques cibles lors du taux de base et 3 mois après l'implantation du plan SCP ont pu être obtenues. En moyenne, les usagers ont manifesté un pourcentage d'amélioration de 49,6 % après 3 mois, avec une fourchette de 100 à 67 %. Cependant, deux usagers sur les 32 ont démontré une détérioration comportementale, d'approximativement 64 % et 30 %.

LaVigna et Willis (2012) ont réalisé une recension d'écrits sur l'efficacité de leur modèle d'intervention SCP. Ils ont sélectionné toutes les études parues depuis 1985 dans les journaux scientifiques et qui correspondaient à leurs critères de base du SCP multiéléments. C'est-à-dire que les interventions sélectionnées sont basées sur les éléments suivants : présence d'une analyse fonctionnelle exhaustive de l'utilisateur, présence dans le plan d'intervention de plusieurs types d'interventions utilisées de façon simultanée, présence de mesures proactives et réactives pour résoudre rapidement et de façon sécuritaire les épisodes éventuels de TGC et absence de mesures punitives. Dans ce contexte, 12 études ont été retenues et représentent des résultats pour 423 usagers manifestant des TGC. Leur recension des écrits tente de répondre à diverses questions de recherche concernant l'efficacité et les limites de leur modèle d'intervention SCP multiéléments. Nous présentons ici les éléments de réponses à quatre de ces questions et qui concernent plus directement les objectifs de notre recension.

Est-ce que le SCP est efficace avec les personnes manifestant des troubles graves du comportement?

Souvent les personnes présentant une DI et manifestant des TGC sont référées à des professionnels qui envisagent l'utilisation de stratégies punitives et aversives. Selon LaVigna et Willis (2012), plusieurs de ces interventions se sont révélées inefficaces. Par ailleurs, les auteurs citent sept études comportant au total plus de 175 usagers présentant des TGC importants pour lesquels des interventions de SCP de type multiéléments ont eu un effet hautement significatif sur la diminution de leurs TGC en termes de fréquence et de gravité. Les TGC sont souvent des comportements d'agression physique et d'automutilation. Ainsi, une modification de l'environnement et une programmation positive sont des stratégies d'intervention écologique qui permettent, à long terme, d'abandonner le recours aux stratégies punitives ou de contrôle.

Est-ce que le SCP est efficace avec des personnes manifestant des troubles du comportement à très haute fréquence?

Dans une recherche de LaVigna et Willis (1992), l'utilisation du SCP a permis de diminuer la fréquence des comportements d'automutilation d'une personne. Celle-ci s'automutilait 50 fois par heure, à la fin de l'intervention SCP ses comportements d'automutilation étaient presque disparus. Dans la recherche de McClean et coll. (2005), leur échantillon comporte 31 usagers qui présentent des TGC d'automutilation à une fréquence très élevée variant d'une fois par heure ou d'un épisode quotidien. Dans cette étude, une réduction de 67 % de ce type de comportement est observée.

Est-ce que le SCP a besoin d'être appliqué par des personnes hautement formées ou par des spécialistes?

Comme l'étude McClean et coll. (2005) ainsi que celle de Crates et Spicer (2012) l'ont démontré, diverses catégories d'intervenants directs peuvent appliquer efficacement les interventions de SCP. Ils sont en mesure de faire une évaluation fonctionnelle globale de la personne et de développer les éléments d'un plan individualisé de type SCP multiéléments incluant l'utilisation de stratégies réactives non-aversives aptes à réduire, par exemple, la gravité d'un épisode agressif. Cependant, LaVigna et Willis (2012) soulignent l'importance du mentorat dans l'application du modèle d'intervention de SCP. Une supervision entre formateur et intervenant en situation réelle permet une plus grande intégrité du plan en termes de qualité et de conformité d'application. Le formateur devrait collaborer avec les intervenants lors de l'évaluation fonctionnelle de la personne ainsi que lors du développement des multiples éléments du plan de SCP et à l'implantation de ce dernier. Aussi, les formateurs (mentor-coach) n'ont pas besoin d'être des experts. Ils peuvent être des praticiens qui ont utilisé eux-mêmes le modèle de SCP avec succès. LaVigna et Willis (2012) citent au moins deux études en appui à ces recommandations (LaVigna, Christian et Willis, 2005; McClean et Grey, 2007).

Est-ce que le SCP fonctionne en institution?

Dans l'étude de McClean et coll. (2005), un groupe de 54 usagers vivant dans des milieux institutionnels a bénéficié positivement de l'implantation d'un plan individualisé de SCP. Les chercheurs ont observé une diminution moyenne de 64,7 % des troubles du comportement cibles par rapport à leur taux de base. Toutefois, les usagers qui vivent dans des ressources communautaires s'améliorent significativement plus avec une moyenne de 78,6 % de diminution par rapport à leur taux de base.

Bref, l'efficacité du modèle d'intervention de SCP auprès des personnes présentant une DI et manifestant des TGC semble scientifiquement bien documentée. Mais, est-ce que ce modèle d'intervention est aussi efficace auprès des usagers présentant un TED associé à leur DI?

McClean et Grey (2012) ont publié quatre études de cas d'adolescents et de jeunes adultes présentant une DI sévère et un TED. Tous ces usagers manifestaient des TGC importants composés de comportements d'agression physique et dans la majorité des cas, d'automutilation sévère. L'intensité des TGC est tellement importante que ces comportements ont généré des blessures chez autrui menant à une hospitalisation et à des périodes d'absence au travail. Pour les quatre participants, un changement de milieu de vie est requis en raison de leurs comportements agressifs. Plusieurs types de mesure ont été utilisés dans ces études de cas. Un registre des comportements problématiques cibles est utilisé où la fréquence des comportements est enregistrée en temps réel, et ce, pendant toute la durée de l'étude. Deuxièmement, une échelle standardisée d'évaluation des TC est utilisée pour identifier les comportements cibles ainsi que l'évolution de l'état comportemental des usagers durant la période d'intervention et après. Les TC sont cotés sur une échelle de Likert en fonction de leur fréquence (pas du tout : 1 jusqu'à chaque heure ou très souvent : 5), de leur intensité (pas de blessure : 1 à des blessures vraiment sérieuses : 5) et de leurs difficultés de gestion (pas un problème : 1 à un problème extrême : 5). Puis, l'état de santé mentale est évalué à partir d'un questionnaire adapté composé de 18 items avec échelle de Likert, de pas de problème (0) à un problème vraiment sévère (4). Ce questionnaire vise à mesurer la présence et la sévérité des symptômes psychiatriques chez ces usagers indépendamment du fonctionnement relationnel et intellectuel de la personne. Un score élevé à cet outil indiquerait un haut niveau de troubles de santé mentale. Et enfin, un questionnaire sur la qualité de vie des usagers est utilisé, comportant 22 items qui mesurent les relations interpersonnelles, l'autodétermination, l'inclusion sociale, le développement personnel et le bien-être émotionnel sur une échelle de Likert de pauvre : 1 à excellent : 5. Un score élevé démontre un haut niveau de qualité de vie.

Un placement alternatif a été développé et préparé pour les quatre participants avant le début de l'étude. L'identification de services résidentiels (3 participants), l'organisation du service de jour (4 participants) et le recrutement de ressources humaines spécialisées (3 participants) ont été réalisés. Une évaluation comportementale complète a été faite et un plan d'intervention a été élaboré pour chaque participant. Il y a eu un temps sans expérimentation qui a varié d'un participant à l'autre pour établir un taux de base de TGC, selon la durée de l'évaluation fonctionnelle exhaustive, soit de 2 à 6 semaines. Ainsi, les interventions sélectionnées étaient différentes d'un individu à l'autre en fonction de leurs caractéristiques personnelles et de leurs besoins particuliers.

Cinq types de procédures ont été utilisés pour assurer la fiabilité des observations, soit : des observations indépendantes, des enregistrements vidéo, des observations par un pair observateur, des rapports verbaux et des rapports écrits. Le recours à cet ensemble de procédures a permis également d'assurer la qualité de l'application du plan d'intervention auprès de chacun des participants. La fiabilité des observations s'est établie à 94,7 % d'accord.

Après l'introduction du plan d'intervention, il y a eu une diminution significative des comportements agressifs chez les quatre participants. Cependant, les comportements d'automutilation sont demeurés stables. L'introduction de diverses stratégies de réduction de la stimulation (Low arousal intervention) est associée à une réduction moyenne de 46,7 % de la fréquence des comportements agressifs par rapport à leur taux de base. L'addition d'une stratégie visant l'amélioration de la relation entre le jeune et son intervenant principal (Rapport-building intervention) a entraîné une nouvelle réduction de 27,7 % des comportements agressifs. L'ajout de séquences visuelles augmentant la prévisibilité de leur environnement a amené une réduction des comportements agressifs de 14,1 %. Enfin, l'ajout d'un entraînement à la communication fonctionnelle a généré une amélioration de 5,9 % et l'addition de programmes de renforcement a suscité une amélioration de 6,2 %. À la fin de l'intervention intensive (en moyenne après 22 semaines), tous les TGC ciblés (comportements agressifs et d'automutilation) chez les quatre usagers étaient près de zéro en termes de fréquence. Ces gains ont été maintenus à ce niveau pendant 154 semaines. Parallèlement, des améliorations importantes ont pu être constatées au niveau de leur état de santé mentale (moyenne de 68 % d'amélioration par rapport à leur score initial avant l'intervention) ainsi que des gains significatifs au niveau de leur qualité de vie.

Cette étude semble confirmer que le modèle d'intervention de SCP peut être aussi très efficace pour les usagers présentant un syndrome TED et manifestant des TGC. D'ailleurs, d'autres études de McClean et Grey (2012) avec des cohortes plus importantes d'usagers ayant un syndrome dans le spectre autistique (N = 23) démontrent aussi ce type de résultats. Déjà, en 1992, LaVigna et Willis avaient illustré l'efficacité de leur modèle d'intervention de SCP avec une étude de cas réussie concernant un adolescent autiste et ayant une DI plutôt sévère.

Études sur les différentes composantes du modèle de SCP

Avant de présenter les différentes études sur les composantes du modèle d'intervention SCP, il faut exposer de façon plus détaillée les différentes composantes de ce modèle.

Tout d'abord, ce modèle postule que toutes interventions en TGC devraient être évaluées en termes de pérennité et de généralisation de leurs effets (incluant la rapidité et l'ampleur de leurs effets), des effets secondaires qu'elles génèrent ainsi que de leur validité clinique et sociale. Selon ce modèle d'intervention, il est donc fort peu probable qu'un seul type d'intervention puisse être efficace pour atteindre l'ensemble de ces objectifs. Il faudra plutôt développer des plans de traitement avec des éléments multiples et bien intégrés dans un plan organisé d'intervention afin d'atteindre des résultats cliniques respectant les différents critères de qualité et d'efficacité (LaVigna et Willis, 1992). Ces auteurs ont qualifié initialement leur modèle comme une planification de traitement multiélément avec des mesures de résultats systématiques. Plus récemment, ils l'ont qualifié de soutien comportemental positif (SCP), car leur modèle s'insère dans le courant des travaux d'autres collègues tels que Carr et Horner (LaVigna et Willis, 2012).

Déjà en 1992, LaVigna et Willis (1992) identifiaient deux grandes catégories d'interventions qui devaient être présentes dans un plan d'intervention, soit des interventions proactives et des interventions réactives. Les interventions proactives sont des interventions qui visent à produire une diminution rapide, durable et généralisée des comportements problématiques cibles avec un minimum d'effets secondaires négatifs et ayant une bonne validité clinique et sociale. Cette catégorie comporte trois types d'interventions spécifiques, soit des manipulations écologiques (ex. : induction de changements dans l'environnement physique, interpersonnel ou du style de vie ou d'habitudes de l'usager), une

programmation positive de développement de nouveaux apprentissages et de traitement direct des TC. Ces traitements directs visent à établir un contrôle rapide de TC, mais non aversif avec, entre autres, des programmes de renforcement de comportements alternatifs. Les interventions réactives sont des interventions qui visent à gérer l'apparition des TC de l'utilisateur dans le but d'assurer la sécurité de l'entourage et de la personne elle-même ainsi que de réduire les dommages sérieux à l'environnement physique.

Leur modèle considère aussi les variables intermédiaires qui jouent un rôle fondamental dans l'atteinte des résultats souhaités telles que celles associées aux besoins de formations générales et spécifiques de l'entourage de la personne (ex. : parents, proches, professionnels) ainsi que celles liées à leur collaboration dans la fidélité d'application des stratégies sélectionnées comme pertinentes. En fait, leur modèle fait une place importante aux besoins et opinions des agents de changement de pratique dans l'entourage immédiat de l'utilisateur manifestant des TGC. Si ces personnes ne se mobilisent pas et n'adhèrent pas à la démarche de SCP, aucun effet clinique positif ne pourra être induit chez l'utilisateur. Une autre variable importante de leur modèle se situe au niveau du processus d'évaluation qui est considéré comme distinct du contenu des interventions à réaliser. En effet, toutes les décisions sur le contenu des interventions devraient être prises après la réalisation d'une analyse fonctionnelle exhaustive incluant l'influence des aspects neurologiques, médicaux et organiques. C'est sur la base d'hypothèses découlant de ce type d'évaluation que le choix des interventions devra être réalisé (LaVigna et Willis, 1992; McClean et Grey, 2007).

Une étude récente de McClean et Grey (2012) a tenté de vérifier quelles composantes dans ce modèle d'intervention sont les plus efficaces pour réduire les TGC. Dans le cadre de cinq formations longitudinales sur le SCP, 61 employés, intervenant auprès 49 adultes et de 12 enfants présentant une DI et des TGC, ont été suivis sur une période de 5 ans. Ce sont les plans individualisés de SCP qui ont été analysés dans cette étude. Ces usagers présentaient en très grande majorité des problèmes d'automutilation, d'agression physique et d'agression verbale (88 % de l'échantillon). Ces employés ont participé à 10 jours entiers de formation et, par la suite, ont reçu de la supervision avec des périodes de pratique en milieu naturel, avec une centration sur leur usager cible, et ce, pendant une période de 9 mois. Comme à l'habitude, chaque participant a choisi un comportement cible problématique, en a fait l'évaluation et a développé le plan de SCP pour son usager. Le formateur (mentor) a offert une supervision et des rétroactions à chacun des participants, à chaque étape du processus : soit, au niveau de l'évaluation fonctionnelle, de la programmation et de l'implantation des interventions pertinentes pour leur usager.

Dans les 61 plans SCP analysés, 1 272 interventions différentes ont été identifiées. Chacune de ces interventions fut catégorisée dans l'une des 10 catégories suivantes d'intervention selon le modèle de LaVigna et Willis (1992). Ces catégories sont les suivantes avec leurs définitions respectives :

Tableau 4 - Catégories d'intervention et définitions

Élément	Type d'intervention	Définition
Manipulations écologiques	Qualité de vie	Interventions qui augmentent la qualité de vie de l'utilisateur (ex. : choix de plus d'activités)
	Changement de conditions contributives	Retrait de conditions environnementales amenant un état d'ennui (ex. : jeux d'ordinateur)
Programmations positives	Enseignement d'habiletés générales	Habiletés de la vie quotidienne (ex. : cuire du pain)
	Habiletés fonctionnelles équivalentes	Habiletés fonctionnelles équivalentes à la fonction du TGC (ex. : entraînement à la communication fonctionnelle)
	Habiletés fonctionnelles associées	Habiletés fonctionnelles associées (ex. : relaxation)
Traitement direct	Contrôle des antécédents	Retrait temporaire des stimuli déclencheurs ou contributeurs (ex. : amoindrissement du bruit)
	Renforcement différentiel	Application d'un programme de renforcement (ex. : renforcement différentiel d'autres comportements)
	Processus de saturation	Présentation du renforçateur jusqu'à saturation (ex. : accès libre à de la nourriture)
Stratégies réactives	Stratégies réactives	Interventions rapides lors d'une période d'escalade (ex. : écoute active, arrêt des consignes)
Autres	Autres	Interventions qui ne cadrent pas dans le système de classification (ex. : rencontre)

Chacun des plans analysés comportait en moyenne 21 recommandations d'interventions après en moyenne 26 mois. Après 6 mois, une moyenne de 14 interventions était implantée. Les quatre types d'interventions qui étaient utilisés les plus fréquemment étaient les deux types de manipulations écologiques (qualité de vie, changement de conditions contributives), les habiletés fonctionnelles associées et le contrôle des antécédents.

Les résultats en terme de la fréquence, de la gravité et de difficulté de gestion des TC ont été établis en comparant le score total des usagers à une échelle d'évaluation des TC comportant ces différents paramètres, à leur taux de base avant l'intervention, 6 mois après l'intervention et à une période de relance à 26 mois en moyenne après le début de l'intervention. Une analyse statistique avec les moyennes du groupe d'usagers (N = 61) à ces différents moments révèle une diminution significative ($p < 0,001$) des TC à tous ces paramètres. Pour ce qui est du pourcentage de réduction des comportements cibles, les observations en continu révèlent une diminution moyenne de 61 % après 3 mois d'intervention et de 82 % après 6 mois.

Par ailleurs, une analyse de régression linéaire avec les résultats à l'échelle d'évaluation de TC, le nombre et le type d'interventions réalisées ne révèle aucune variable significative. La seule variable qui obtient un coefficient prédictif significatif est le score total de validité sociale des interventions proposées, recueilli auprès de l'entourage des usagers aux 6 mois après le début des interventions. Ainsi, cette étude ne permet pas de discriminer quelles composantes du SCP sont les plus efficaces.

Toutefois, ce type de résultats tendrait à confirmer l'importance de la validité sociale du choix des interventions comme variable déterminante dans l'efficacité des interventions de SCP.

La méthodologie retenue par McClean et Grey (2012) pour tenter d'isoler les effets différentiels des composantes de l'intervention de SCP n'était pas la plus efficace étant donné les interactions possibles entre les différents types d'interventions utilisées par les intervenants directs et l'effet de séquence qui n'a pas pu être contrôlé dans ce schéma de recherche. Une méta-analyse sur l'effet isolé de chacune des composantes de l'intervention de SCP serait sans doute plus appropriée.

Harvey, Boer, Meyer, et Evans (2009) ont réalisé une méta-analyse spécifiquement sur ce thème. Ils ont retenu pour cette méta-analyse uniquement les études publiées en anglais et publiées entre janvier 1988 et mai 2006. Ces études devaient répondre aux critères suivants :

- Les participants des études retenues devaient présenter un diagnostic de DI et manifester des troubles du comportement;
- Les participants devaient être âgés de 0 à 21 ans;
- L'objet des études devait porter sur des interventions psychologiques (comportementale, éducative ou psychothérapeutiques);
- Les données devaient provenir d'évaluations formelles ou d'observations systématiques;
- Les données devaient être disponibles sous une forme permettant de calculer la taille de l'effet afin de pouvoir comparer les résultats des usagers à travers les différentes études recensées.

Les études ont été recensées dans deux bases de données reconnues (ERIC et PsycLit) et dans 22 journaux spécialisés en DI. Les descripteurs utilisés pour les symptômes sont : trouble de comportement, agression, automutilation et autostimulation. Les étiquettes diagnostiques suivantes ont été utilisées : déficience intellectuelle, trouble dans le spectre autistique, retard mental. Au niveau des descripteurs d'intervention et de traitement, les descripteurs tels que thérapie cognitivo-comportementale, analyse appliquée du comportement, thérapie familiale, entraînement aux habiletés sociales, furent insérés dans les algorithmes de recension. Au total, 142 articles furent ainsi retenus qui comportent les résultats pour 316 usagers.

Le codage de l'ensemble de ces informations s'est fait indépendamment par deux des auteurs. En cas de mésentente entre les juges, une discussion était alors réalisée avec l'ensemble des auteurs et un consensus était alors établi sur la solution à retenir. Ainsi, différentes variables des catégories d'informations suivantes furent retenues : les variables concernant les participants (description des participants), le contexte de l'étude, la pratique utilisée, la faisabilité de la pratique (telle que le coût et la durée du traitement ou de l'intervention).

Pour chacune des catégories de résultats, plusieurs indices statistiques de la taille de l'effet furent calculés (quatre coefficients différents). Ceci a été réalisé afin de tenir compte de diverses particularités des données recueillies et des recommandations récentes de spécialistes dans le domaine des méta-analyses.

De la méta-analyse de Harvey et coll. (2009), seuls les résultats sur les composantes associées à l'intervention comportementale seront rapportés, et ce, surtout en termes de taille de l'effet, car les questions de recherche de notre recension concernent exclusivement l'efficacité des interventions. Premièrement, il ressort de cette méta-analyse que plus les troubles du comportement sont graves, plus les interventions utilisées sont intrusives. Dans 16 % des études de cas, le choix d'une stratégie

d'intervention unique repose sur les antécédents. Dans 5 % des études, ce sont les stratégies de remplacement qui sont privilégiées. Les stratégies axées sur les conséquences du comportement sont utilisées dans 26 % des études. Par ailleurs, si on examine les études qui utilisent plusieurs types d'interventions simultanément, il y a 75 % des études qui comportent des interventions fondées sur les conséquences. Dans 50 % des études, les interventions sélectionnées reposent davantage sur les antécédents. Les stratégies de remplacement ou de développement de comportements alternatifs sont présentes dans 31 % des études. Enfin, dans 15 % des études, les interventions sélectionnées visent un changement du système (auprès de l'entourage ou du système de services).

Les résultats de cette méta-analyse tendent à confirmer que toutes les stratégies comportementales peuvent produire des résultats satisfaisants. Toutefois, lorsqu'elles sont conjuguées avec des changements dans le système, elles deviennent encore plus efficaces. Entre les différentes stratégies d'intervention, ce sont les stratégies de développement de comportements alternatifs qui seraient les plus efficaces. Les stratégies axées sur les conséquences auraient des effets plus modestes. Et en dernier lieu viendraient les stratégies fondées sur les antécédents.

Ainsi, les résultats de cette méta-analyse tendraient à démontrer qu'aucune stratégie utilisée seule ne serait pleinement efficace, mais que c'est la combinaison entre diverses stratégies répondant aux besoins de la personne et de son entourage qui permettrait une véritable amélioration comportementale, et ce, avec une grande efficacité.

Finalement, les auteurs ont regroupé les études selon trois groupes d'âge, soit la petite enfance (0 à 8 ans), l'enfance (8 ans à 12 ans) et l'adolescence incluant les jeunes adultes (13 ans à 21 ans). L'analyse des résultats de ces trois groupes d'âge démontre qu'il n'y a pas de différence significative quant à l'efficacité des stratégies comportementales entre ces trois groupes. Cependant, les enfants ayant un diagnostic dans le spectre autistique répondent différemment aux traitements que les enfants ayant d'autres diagnostics. Les enfants ayant un diagnostic dans le spectre autistique répondent mieux à des stratégies fondées sur les antécédents. La taille de l'effet est toutefois modérée.

Basé sur l'ensemble des résultats de cette méta-analyse, il apparaît que les approches de remplacement du comportement associées à des stratégies fondées sur les antécédents (compréhension de la fonction) sont une voie très prometteuse, et ce, particulièrement dans l'intervention pour l'automutilation et les comportements agressifs. Cette façon de faire serait aussi très efficace pour l'intervention sur des comportements sociaux inappropriés et des comportements destructeurs.

Les résultats de Harvey et coll. (2009) sont en accord avec les travaux réalisés par LaVigna et Willis (2012) qui proposent que l'intervention doit se fonder sur l'évaluation fonctionnelle du comportement pour identifier des stratégies de remplacement efficaces et adaptées à la fonction des comportements problématiques des usagers. Les programmes qui comprennent l'enseignement de comportements de remplacement semblent donc plus prometteurs, et ce, avec différents troubles du comportement (Harvey et coll., 2009).

Effacité des traitements cognitivo-comportementaux des variables associées aux TGC

Jusqu'à présent, seules les études sur les interventions strictement comportementales ont été examinées comme interventions pour réduire la probabilité de crise comportementale. Ces interventions visent à réduire les TGC des usagers à risque dans une perspective de prévention des crises, mais aussi dans une perspective d'adaptation/réadaptation et même d'amélioration de leur qualité de vie.

Il y a toutefois d'autres variables importantes à considérer si l'on veut intervenir efficacement sur la probabilité des crises comportementales chez les personnes présentant une DI-TED. Il faut mentionner tout d'abord les travaux sur les traitements cognitivo-comportementaux de la colère qui se sont révélés relativement efficaces pour réduire les difficultés de gestion de la colère chez ces personnes et, de façon parallèle, réduire les troubles du comportement agressif.

Galdin, Stipanovic et Robitaille (2011) ont réalisé une recension des études publiées de 2001 à 2010 sur l'efficacité des programmes de gestion de la colère destinés aux personnes ayant une DI. Les bases de données suivantes ont été consultées : Medline, PsychInfo, ERIC, Psychology and Behavioral Science Collection et Google Scholar, et ce, en langue française et anglaise. Les mots-clés suivants ont été utilisés : « mental retardation », « intellectual disability », « learning disability* », « problem behavior* », « challeng* behavior* », « anger », « agress* », « management », « control », « treatment » et « effects ». Suite à leurs travaux de recherche bibliographique, 12 études ont été retenues et ont été classées selon deux catégories d'étude, soit les études fondées sur une approche cognitivo-comportementale ayant une composante de relaxation (N = 8) et les études fondées sur une approche cognitivo-comportementale axée sur la pleine conscience (mindfulness) (N = 4).

Les résultats de la quasi-totalité des études axées sur la relaxation (7 études sur 8) démontrent une diminution significative des indices de mesures de la colère (pré-post) suite à la participation aux programmes ainsi qu'une amélioration de la capacité de gestion de cette dernière. Globalement la structure de ces programmes s'organise généralement autour de 5 catégories d'intervention visant le contrôle physiologique, l'apport d'un nouveau contenu cognitif à propos des émotions et des signes physiologiques (éducation), la modification des cognitions, l'apprentissage de nouveaux comportements et l'utilisation de stratégies facilitatrices d'intégration du contenu proposé. Toutefois, ces études n'incluaient pas, malheureusement, de mesures des troubles du comportement comme indice d'efficacité du traitement.

Dans le cas des études axées sur la pleine conscience, elles utilisent toutes des prises de mesure multiples (pré et post) des comportements agressifs des usagers, le nombre de mesures de contrôle utilisées par le personnel (physique ou pharmacologique), le nombre d'incidents comportant des blessures du personnel ainsi que le profil et la posologie du traitement pharmacologique des usagers. Les quatre études recensées comptent au total 13 usagers et sont des études de cas à cas unique ou de petites séries d'étude de cas. Elles sont toutes réalisées par la même équipe de recherche. Les résultats de ces études démontrent des diminutions drastiques des variables mesurées et des améliorations importantes au niveau de la prise de psychotropes. Dans une des études, le traitement axé sur la pleine conscience, appelé aussi programme « Soles of the feet », a permis de diminuer aussi les indices de dépression, de stress et d'anxiété pendant la période d'entraînement et ce changement s'est poursuivi avec la pratique de la méditation. Ces améliorations se maintiennent dans toutes les études sur des périodes de relance de 12 à 24 mois.

Dans une des études de pleine conscience recensées par Galdin et coll. (2011), l'intervention était décrite comme des sessions de pratique de 30 minutes supervisées 2 fois par jour pendant 5 jours. Ces entraînements peuvent durer pendant de nombreux mois (12 mois). On enseigne à la personne la procédure « Soles of the feet » qui correspond à une expérience de pleine conscience (mindfulness). Elle consiste à se centrer sur « l'ici et maintenant » en focalisant sur une partie du corps (ici la plante du pied). Des devoirs à faire entre chacun des entraînements sont prescrits pour qu'elle apprenne à utiliser certaines des procédures pour contrôler ses agressions physiques et verbales, en situation réelle à l'aide de cette nouvelle stratégie d'autocontrôle.

Il est intéressant de souligner que Rose, Loftus, Flint et Carey (2005) ont étudié de façon plus systématique les variables qui amélioreraient l'efficacité des approches cognitivo-comportementales de gestion de la colère ayant une composante de relaxation. Ils ont pu identifier qu'un niveau élevé de langage réceptif chez les participants influençait positivement l'efficacité de ce type de traitement ainsi que la participation aux sessions d'un membre de l'entourage des usagers. Il y aurait donc des conditions spécifiques dans lesquelles ce type de traitement devrait être utilisé. Il serait par exemple plus efficace d'offrir ce type de traitement à des usagers ayant une DI de moyenne à légère et de prévoir la participation active de l'entourage dans le processus d'apprentissage de nouvelles habiletés d'autorégulation des émotions.

D'autre part, deux des études fondées sur une approche cognitivo-comportementale axée sur la pleine conscience (mindfulness) citées par Galdin et coll. (2011) comportent des personnes ayant non seulement une DI, mais aussi des troubles de santé mentale. Dans une de ces études, soit celle de Singh, Lancioni, Winton, Adkins, Singh et Singh, deux des participants présentaient un diagnostic dans le domaine de la psychose et le troisième était considéré comme ayant un trouble de l'humeur de type bipolaire. Ils présentaient tous des TGC d'agression physique et verbale. Dans une autre étude d'Adkins, Singh, Winton, Mckeegan et Singh, deux des participants présentaient un diagnostic de trouble obsessionnel compulsif et le troisième avait un historique de dépression majeure. Ces personnes ont nécessité un traitement d'une durée variant de 12 à 24 mois afin d'obtenir des résultats très positifs sur le plan clinique. Cette approche cognitivo-comportementale axée sur la pleine conscience (mindfulness) serait donc efficace même auprès de personnes présentant un double diagnostic, soit une DI et un trouble de santé mentale.

Une autre approche cognitivo-comportementale axée sur la communication a fait l'objet d'une revue systématique critériée (Kurtz, Boelter, Jarmolowicz, Chin et Hagopian, 2011). Ceux-ci ont réalisé une revue systématique des écrits sur l'efficacité de cette stratégie. Cette revue a été faite sur les bases de données PsycLit et Pubmed entre janvier 1985 et octobre 2009. Les mots-clés utilisés sont : « functional communication training », « functional communication » et « alternative communication ». Un total de 64 articles scientifiques a été identifié, toutefois seulement 29 études traitaient des troubles du comportement. Ces 29 études sont des études de cas, à cas unique utilisant divers contrôles expérimentaux.

Les données de ces études ont été encodées par trois étudiants de cycles supérieurs selon les cinq catégories de variables suivantes : les caractéristiques des participants, les caractéristiques de l'étude (description des variables), la procédure de l'expérimentation, les biais possibles de l'étude et l'efficacité du traitement. Après analyse, une étude a été rejetée en raison de l'absence d'un contrôle expérimental. Ainsi, 28 études furent conservées et elles regroupent un total de 80 participants dont la majorité sont des enfants (75 %). Les participants sont tous diagnostiqués sur le continuum du spectre autistique et présentent une déficience intellectuelle. De plus, ils ont des troubles du comportement,

incluant de l'automutilation, des comportements agressifs ou des comportements destructeurs. Ces études utilisent toutes un algorithme semblable, soit :

- Une analyse fonctionnelle afin d'identifier les renforçateurs pouvant maintenir le TC;
- La sélection d'une réponse de communication fondée sur les habiletés de communications de la personne et sur le système de communication alternative prescrit;
- L'utilisation d'une procédure de façonnement pour établir la réponse de communication;
- L'application d'un programme de renforcement différentiel (pour la réponse de communication) et une procédure d'extinction pour le trouble du comportement;
- L'addition d'autres éléments thérapeutiques, si nécessaire;
- Et enfin, la planification et l'utilisation de procédures de généralisation auprès d'autres thérapeutes, dans d'autres environnements et avec divers programmes de renforcement.

Selon la division 12 de l'APA (American Psychological Association), un traitement peut être considéré comme efficace s'il y a au moins deux études comportant un schéma de comparaison intergroupe bien contrôlées (un groupe de comparaison et un groupe expérimental) ou plus de 9 études de cas unique qui révèlent des différences significatives à un autre traitement, particulièrement à un traitement déjà reconnu. Ainsi, les résultats de la méta-analyse de Kurtz et coll. (2011) révèlent que 24 des 28 études (comportant 1 ou 2 usagers) répertoriées confirment que l'entraînement à la communication fonctionnelle peut être considéré comme un traitement reconnu pour les troubles du comportement. Ce traitement a démontré dans toutes ces études qu'il pouvait amener une amélioration d'au moins 80 % du TC par rapport à son niveau de base. Ce dernier est particulièrement efficace chez les enfants et les adolescents et il l'est probablement tout autant chez les adultes ayant une DI.

Mirenda (1997) a réalisé une revue semblable avec 21 études qui regroupaient 52 personnes. Cette analyse tendait déjà à conclure à l'efficacité de cette approche de communication alternative pour réduire les troubles du comportement chez les personnes ayant une DI. Toutefois, il en fait une analyse davantage narrative que systématique et critériée comme celle de Kurtz et al. (2011). Le niveau de qualité de la preuve atteint à ce moment était nettement plus faible que maintenant. Par contre, l'analyse de Mirenda (1997) apporte un point de vue très pertinent sur l'ensemble des considérations cliniques à retenir sur cette approche et sur les critères d'efficacité à considérer dans les futures recherches.

Dans le cadre de la présente recension, il a été possible de trouver une étude expérimentale tendant à démontrer que la présence d'un spécialiste en thérapie comportementale augmente significativement l'efficacité d'un traitement multidisciplinaire habituel en DI pour des usagers présentant une DI et des TGC (Hassiotis, Robotham, Canagasabay, Romeo, Langridge, Blizard, Murad et King, 2009).

Il s'agit d'une étude expérimentale avec groupe contrôle et dont les participants ont été attribués de façon aléatoire au groupe contrôle ou au groupe expérimental. Au total, il y a 63 participants dans cette étude. Ce sont des personnes ayant une DI moyenne à sévère et présentant des TGC. Tous les usagers participants ont été sélectionnés en fonction de la présence de TGC, mais qui n'étaient pas en lien avec un trouble de santé mentale préexistant. L'intervention d'un spécialiste en thérapie comportementale a été ajoutée au traitement habituel pour un groupe de 32 personnes (groupe expérimental) et comparé à un groupe contrôle de 31 personnes qui bénéficiaient du traitement habituel. Ce service est offert par cinq équipes multidisciplinaires communautaires composées d'un ensemble de professionnels dont des psychiatres, des infirmières communautaires, des

ergothérapeutes, des orthophonistes, des physiothérapeutes et des psychologues généralistes. L'équipe de spécialistes en thérapie comportementale utilise un modèle d'évaluation et d'intervention multidimensionnel incluant le SCP et l'analyse comportementale appliquée, en excluant les méthodes aversives. Les progrès des usagers font l'objet de suivi régulier et serré avec des mesures objectives de résultat sur une période moyenne de 6 mois.

Les comportements problématiques de tous les participants sont mesurés à l'aide d'une échelle avec un questionnaire standardisé (Aberrant Behavior Checklist). Le score total à cette échelle ainsi qu'à ses sous-échelles sert d'indice de mesures répétées. Le questionnaire a été complété avant l'intervention et après 3 et 6 mois d'intervention pour les deux groupes. Une mesure secondaire ayant trait aux comorbidités psychiatriques est aussi utilisée. Une analyse multivariée a été réalisée pour comparer les moyennes aux différents temps (3 mois et 6 mois).

La première analyse statistique sur les scores totaux au questionnaire de TC révèle une réduction significative des comportements problématiques chez le groupe expérimental comparé à ceux du groupe contrôle en particulier au niveau des comportements associés à l'irritabilité. Au niveau des indices de comorbidités psychiatriques, le groupe expérimental présente un taux statistiquement plus faible que le groupe contrôle, et ce, à toutes les sous-échelles. Il semblerait donc que la présence d'un spécialiste en thérapie comportementale jouerait positivement sur l'amélioration des TGC et sur la santé mentale des usagers.

Effets des traitements pharmacologiques sur les TGC

Un des traitements qui est très souvent utilisé pour intervenir lorsqu'une personne présentant une DI manifeste des TC, est le recours à des traitements pharmacologiques, en particulier les antipsychotiques (Sullivan, Berg, Bradley, Cheetham, Denton, Heng, Hennen, Joyce, Kelly, Korossy, Lunsy et McMillan, 2011). Or selon Sullivan et coll. (2011), on ne devrait plus considérer les médicaments antipsychotiques comme un traitement systématique acceptable des comportements problématiques chez des adultes présentant une DI.

Deb, Sohanpal, Soni, Lenôtre et Unwin (2007) ont réalisé une recension des études visant à vérifier l'effet des médicaments antipsychotiques chez des adultes de 18 ans et plus présentant une DI et manifestant des TC. La recherche des études pertinentes a été réalisée dans diverses bases de données incluant PsycInfo, Medline, Embase et Cinahl entre 1990 à 2005. Les études sélectionnées sont soit des études expérimentales avec une attribution aléatoire de participants (essai randomisé contrôlé) ou des études de cas à cas unique ou une série d'études de cas. En tout, 9 études furent sélectionnées. La plupart de celles-ci sont des études de cas et ont un très petit nombre de participants.

Il ressort de l'analyse de ces études qu'il n'y a pas suffisamment de preuves pour recommander une médication spécifique pour des TC particuliers. Seule la médication Risperdole semble induire des améliorations positives sur les TC chez les enfants et les adultes, toutefois les effets secondaires négatifs comportent un certain nombre de risques à considérer sérieusement. Avant de prescrire une médication, le clinicien devrait, selon ces auteurs, réaliser une évaluation comportementale fonctionnelle, élaborer des hypothèses pouvant justifier éventuellement l'utilisation de tous les types de médication pertinente et avoir considéré toutes les options de gestion non médicamenteuse de ce TC. Deb (2011) recommande aussi que si le clinicien décide d'utiliser une médication, il doit vérifier régulièrement l'efficacité et les effets secondaires négatifs de celle-ci ainsi que de reconsidérer régulièrement l'utilisation de toutes autres stratégies de gestion non pharmacologique des TGC.

Constats et recommandations découlant des documents de la littérature grise

Pour mieux répondre aux différentes questions des parties prenantes et pouvoir considérer les aspects expérientiels des experts, nous avons identifié plusieurs guides de pratique représentatifs des différents travaux réalisés sur le plan international concernant les interventions à privilégier auprès des usagers à risque de présenter des crises comportementales. Au total, sept guides ont été retenus en provenance de quatre pays traitant, de façon plus spécifique, des interventions sur les TGC dans une perspective de crise. Les guides de pratique proviennent des États-Unis pour une bonne part (N = 3) (Division of Mental Retardation and Developmental Disabilities of Missouri, 2008; Tassé, Havercamp et Thompson, 2006; Division of Mental Health, Developmental Disabilities and Addictive Diseases of Georgia, 2005). Deux autres guides ont été réalisés au Canada (Perry et Condillac, 2003; Sullivan et coll., 2011). Les deux derniers guides sont issus de la Grande Bretagne (Royal College of Psychiatrists, British psychological society and Royal College of speech and langage therapists, 2007) et de l'Australie (Mazzucchelli, Studman, Wilson, Dunsire, Harmsworth, et Adlem, 2008).

Tous ces guides recommandent de réaliser une évaluation fonctionnelle, multifactorielle et multidisciplinaire afin d'intervenir efficacement en TGC. De façon plus spécifique, six de ces guides recommandent l'utilisation d'un modèle de SCP pour intervenir efficacement sur le TGC autant pour prévenir les crises comportementales que pour éviter leur récurrence. Le guide qui n'en parle pas explicitement provient d'un groupe d'experts médicaux et professionnels du Canada qui se préoccupe surtout de fournir des recommandations aux professionnels de la première ligne de la santé. Toutefois, chacune des recommandations en lien avec la présence de TC est directement compatible avec le modèle de SCP recommandé explicitement dans les autres guides.

Chacun des six guides présente d'ailleurs les quatre différentes composantes du modèle de LaVigna et Willis comme des interventions à privilégier, soit :

- Des modifications à l'environnement de la personne pour améliorer sa qualité de vie et diminuer la probabilité de TC;
- Le développement de nouvelles habiletés adaptatives pour améliorer le fonctionnement habituel de la personne et surtout tenter de lui offrir une ou des habiletés pour remplacer les TC (soit un équivalent fonctionnel ou une habileté associée telle que la relaxation);
- Une intervention de traitement direct du TC par, entre autres, le contrôle des antécédents ou du renforcement différentiel;
- Des stratégies réactives de désescalade afin de réduire à très court terme l'escalade des TC vers une situation de crise comportementale.

Ils mentionnent tous que toutes ces interventions doivent être insérées dans un plan individualisé pour répondre aux caractéristiques spécifiques et idiosyncrasiques de chacun des usagers. Certains guides insistent même pour qu'il y ait un plan spécifique qui soit élaboré pour gérer le plus efficacement possible les situations à haut risque de crise comportementale et que soit défini avec précision quand utiliser des interventions réactives de désescalade et des mesures de contrôle en dernier recours, incluant la médication (DMRDD Missouri, 2008; Royal College of Psychiatrists, British psychological society and Royal College of speech and langage therapists, 2007; Tassé, Havercamp et Thompson, 2006; GDMHDDAD, 2005). Sullivan et coll. (2011) recommandent que, si des psychotropes sont utilisés

pour assurer la sécurité de la personne ou de son entourage durant une crise comportementale, idéalement, cet usage doit être temporaire (pas plus de 72 heures).

Sullivan et coll. (2011) soulignent que les TC tels que l'agressivité physique et l'automutilation ne sont pas considérées comme des problèmes psychiatriques, toutefois ils peuvent représenter des symptômes de troubles de santé physique ou mentale, de même qu'une réaction à la réponse inadéquate de l'entourage aux besoins de la personne. Par ailleurs, ils reconnaissent que les troubles psychiatriques sont considérablement plus fréquents chez les personnes ayant une DI que dans la population en général. Tassé et coll. (2006) estiment la prévalence de troubles de santé mentale chez ces personnes de 30 à 35 %. Il faudrait donc en tenir compte dans l'évaluation des causes de TGC chez cette clientèle (Sullivan et coll., 2011; Royal College of Psychiatrists, British psychological society and Royal College of speech and language therapists, 2007; Tassé et coll., 2006).

Par ailleurs, les sept guides de pratique insistent sur l'importance des habiletés de communication et qui doivent faire partie du plan d'intervention d'un usager manifestant des TGC. Selon Perry et Condillac (2003), cette prise en compte serait particulièrement valide pour les personnes présentant un TED. Certains de ces guides reconnaissent également l'importance des thérapies cognitivo-comportementales pour les personnes présentant des TC, en particulier les techniques de relaxation telles qu'appliquées à la gestion de la colère, l'anxiété ou la dépression chez ces personnes.

Recommandations de pratique et niveau associé de données probantes

1. De façon générale, il est important de rappeler que le modèle d'intervention du SCP semble solidement reconnu pour réduire de façon hautement significative statistiquement et cliniquement les TGC chez les personnes présentant une DI-TED. Par conséquent, il est possible de recommander :
 - a) D'adopter le modèle d'intervention de SCP de LaVigna, Christian et Willis (2005) comme modèle privilégié d'intervention pour prévenir et résoudre les situations de crise comportementale en réduisant de façon efficace les TGC des personnes présentant une DI-TED. Cette recommandation s'applique aussi bien dans un contexte d'intervention communautaire de CRDITED que dans un contexte d'un centre hospitalier psychiatrique.
 - i) Niveau de qualité : Cette recommandation repose sur plusieurs recherches (deux études indépendantes) sur l'efficacité du SCP de LaVigna, Christian et Willis (2005) pour réduire les TGC et ayant un schème analytique par observation de haute qualité, avec des risques de biais de faible à modéré. Une recension des écrits sur des centaines de participants ayant des TGC a démontré de façon convaincante que ce modèle d'intervention de SCP peut être reconnu comme efficace selon les critères de la division 12 de l'APA. De plus, ce modèle d'intervention est recommandé, quasi unanimement, par les experts dans les domaines de TC et de la crise comportementale. Cette pratique peut donc être considérée comme une pratique exemplaire.
 - ii) Principaux documents :
 - L'étude de McClean, Dench, Grey, Shanahan, Fitzsimons, Hendler et Corrigan (2005) ainsi que celle de Crates et Spicer (2012) utilisant un schème analytique

par observation de haute qualité, avec des risques de biais de faibles à modérés, viennent confirmer la faisabilité et surtout la grande efficacité du SCP; donc ces études sont d'un niveau 5C.

- La recension des articles scientifiques de LaVigna et Willis (2012) confirme elle aussi l'efficacité du SCP. Son niveau de qualité peut être considéré comme légèrement supérieur à cause du grand nombre d'études recensées et du grand nombre de participants rejoints, soit le niveau 5B.
- De plus, le modèle d'intervention de SCP est recommandé par presque tous les guides de pratique de qualité moyenne à élevée (2A et B) identifiés dans le présent chapitre comme pertinent (Division of Mental Retardation and Developmental Disabilities of Missouri, 2008; Tassé, Havercamp et Thompson, 2006; Division of Mental Health, Developmental Disabilities and Addictive Diseases of Georgia, 2005; Perry et Condillac, 2003; Sullivan et coll., 2011; Royal College of Psychiatrists, British psychological society and Royal College of speech and langage therapists, 2007; Mazzucchelli et coll., 2008).

2. Deuxièmement, les différentes composantes recommandées dans le modèle de SCP ont toutes été reconnues comme efficaces pour diminuer les divers TC des personnes présentant une DI – TED. Cette reconnaissance est particulièrement démontrée dans une méta-analyse utilisant des données en provenance d'études de cas multiples à cas unique avec des contrôles des biais possibles, donc de niveau 4A (Harvey et coll., 2009). Par conséquent, celles-ci pourraient être considérées comme des pratiques prometteuses ou même de bonnes pratiques. Il est donc possible de recommander :
 - a) D'utiliser, le plus possible, chacune de ces composantes dans un plan d'intervention fondé sur le SCP, soit :
 - Les stratégies de modification des antécédents;
 - Les stratégies de remplacement des TC;
 - Les stratégies de manipulation des conséquences, en particulier, les stratégies de renforcement différant d'autres comportements;
 - Les interventions sur le système (entourage ou sur les modalités de dispensation des services aux usagers) qui semblent venir s'additionner à l'effet des autres stratégies prises isolément.
 - i) Niveau de qualité : Toutes ces stratégies sont recommandées dans les sept guides pratique cités dans la présente recension.
3. Toutes les composantes sélectionnées devraient être choisies en fonction des résultats d'une évaluation fonctionnelle complète des variables de maintien des TGC de la personne et devraient être insérées dans un plan individualisé d'intervention.
 - a) Cette recommandation repose sur des recommandations d'experts et sur diverses études utilisant des schèmes analytiques par observation telles que celles de McClean et coll. (2005) ainsi que celles de Crates et Spicer (2012). Elles peuvent donc être considérées comme de bonnes pratiques.
4. Il est possible de recommander l'utilisation de diverses stratégies de type cognitivo-comportemental afin de réduire les TGC :

- a) soit l'utilisation des stratégies de gestion de la colère fondées sur la relaxation (auprès de petit groupe d'utilisateurs) en s'appuyant sur diverses études analytiques par observation (Niveau 5C);
 - b) ou l'utilisation des stratégies de pleine conscience en s'appuyant sur au moins trois études de cas à cas uniques et comportant 9 utilisateurs (Niveau 4C).
 - i) Niveau de qualité : Ces stratégies devraient donc être considérées comme de bonnes pratiques ou des pratiques prometteuses.
5. Considérant les résultats de l'étude de Hassiotis et coll. (2009) qui ont utilisé un schéma expérimental d'affectation aléatoire d'utilisateurs à des équipes multidisciplinaires, il est possible de recommander le recours systématique d'un spécialiste en analyse du comportement appliquée ou en cognitivo-comportementale.
- i) Niveau de qualité : Cette pratique pourrait être considérée comme une pratique exemplaire.

Références

- Crates, N., Spicer, M. (2012). *Developing behavioural training services to meet defined standards within an Australian statewide disability services system and the associated client outcomes*. Journal of Intellectual and Developmental Disability, vol. 37(3), 196-208.
- Deb, S. (2011). Medication for the management of challenging behaviours in people with learning disabilities. In S. Hardy & T. Joyce (Eds.), *Challenging behaviour and people with learning disabilities : a handbook*. (pp. 29-48). Brighton, SSX : Pavilion Publishing Ltd.
- Deb, S., Sohanpal, S.K., Soni, R., Lenôtre, L., Unwin, G. (2007). *The effectiveness of antipsychotic medication in the management of behaviour problems in adults with intellectual disabilities*. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 51(10), 766-777.
- Division of Mental Retardation and Developmental Disabilities of Missouri (2008). *Positive behavior support guidelines*. Tiré de http://www.nasddd.org/uploads/documents/MO_Pos_Behav_Support_guide08.pdf
- GDMHDDAD. (2005). *Guidelines for supporting adults with challenging behaviors in community settings : a resource manual for Georgia's community programs serving persons with serious and persistent mental health issues and serving people with mental retardation or developmental disabilities*. Tiré de http://mn.gov/mnddc/positive_behavior_supports/pdf/guidelines_supporting_adults_challenging_behaviors1.pdf
- Emerson, E. (2001). *Challenging behaviour : analysis and intervention in people with intellectual disabilities* (2nd Ed.). Cambridge, UK : Cambridge University Press.
- Galdin, M., Stipanovic, A., Robitaille, L. (2011). *Les programmes de gestion de la colère avec des personnes ayant une déficience intellectuelle : les dernières avancées*. Revue francophone de la déficience intellectuelle, vol. 22, 112-128.
- Harvey, S.T., Boer, D., Meyer, L.H., Evans, I.M. (2009). *Updating a meta-analysis of intervention research with challenging behaviour : treatment validity and standards of practice*. Journal of Intellectual and Developmental Disability, vol. 34(1), 67-80.
- Hassiotis, A., Robotham, D., Canagasabay, A., Romeo, R., Langridge, D., Blizard, R., Murad, S., King, M. (2009). *Randomized, single-blind, controlled trial of a specialist behavior therapy team for challenging behavior in adults with intellectual disabilities*. American Journal of Psychiatry, vol. 166(11), 1278-1285.
- Kurtz, P.F., Boetler, E.W., Jarmolowicz, D.P., Chin, M.D., Hagopian, L.P. (2011). *An analysis of functional communication training as an empirically supported treatment for problem behavior displayed by individuals with intellectual disabilities*. Research in Developmental Disabilities, vol. 32(6), 2935-2942.
- LaVigna, G.W., Christian, L., Willis, T.J. (2005). *Developing behavioural services to meet defined standards within a national system of specialist education services*. Pediatric Rehabilitation, vol. 8(2), 144-155.
- LaVigna, G.W., Willis, T.J. (2012). *The efficacy of positive behavioural support with the most challenging behaviour. The evidence and its implication*. Journal of Intellectual and Developmental Disability, vol. 37(3), 185-195.

- LaVigna, G.W., Willis, T.J. (1992). A model for multielement treatment planning and outcomes measurement. In Dianne E. Berkell (Ed.), *Autism : identification, education and treatment*. (pp. 135-149). Hillsdale, NJ : Lawrence Erlbaum Associates Inc.
- Mazzucchelli, T., Studman, L., Wilson, P., Dunsire, M., Harmswoth, L., Adlem, A. (2008). *Behaviour support guidelines for children : skills training and behavioural strategies including aversive procedures for children with developmental disabilities* (2nd Ed.). Tiré de www.disability.wa.gov.au
- McClellan, B., Dench, C., Grey, I., Shanahan, S., Fitzsimons, E., Hendler, J., Corrigan, M. (2005). *Person focused training : a model for delivering positive behavioural supports to people with challenging behaviours*. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 49(5), 340-352.
- McClellan, B., Grey, I. (2007). Modifying challenging behaviour and planning positive supports. In A. Carr, G. O'Reilly, P.N. Walsh & J. McEvoy (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice*. (pp. 643-684). London, UK ; New York, NY : Routledge ; Taylor and Francis group.
- McClellan, B., Grey, I. (2012). *A component analysis of positive behaviour support plans*. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 37(3), 221-231.
- McClellan, B., Grey, I. (2012b). *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*, vol. 37(3), 209-220.
- Perry, A., Condillac, R. (2003). *Evidence-based practices for children and adolescents with autism spectrum disorders : review of the literature and practice guide*. Tiré de http://www.kidsmentalhealth.ca/documents/EBP_autism.pdf
- Rose, J., Loftus, M., Flint, B., Carey, L. (2005). *Factors associated with the efficacy of a group intervention for anger in people with intellectual disabilities*. *British Journal of Clinical Psychology*, vol. 44(3), 305-317.
- Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society and Royal College of Speech and Language Therapists. (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*. Tiré de <http://www.rcpsych.ac.uk/files/pdfversion/cr144.pdf>
- Sullivan, W.F., Berg, J.M., Bradley, E., Cheetham, T., Denton, R., Heng, J., Hennen, B., Joyce, D., Kelly, M., Korossy, M., Lunsy, Y., McMillan, S. (2011). *Primary care of adults with developmental disabilities : Canadian consensus guidelines*. *Canadian Family Physician*, vol. 57(5), 541-553.
- Tassé, M.J., Havercamp, S.M., Thompson, C. (2006). *Practice guidelines in working with individuals who have developmental disabilities*. Concord, NC : PBH.

CHAPITRE 5 – INTERVENTIONS RÉACTIVES ET DE CONTRÔLE AUPRÈS D'USAGERS PRÉSENTANT DES CRISES COMPORTEMENTALES

Introduction

Dans le cadre de cette recension, le troisième thème identifié est associé aux interventions réactives et de contrôle des usagers présentant des crises comportementales. Ce thème représente le volet d'intervention de crise comme telle, car ces interventions visent à résoudre le plus efficacement possible la crise comportementale appréhendée (l'escalade) ou la phase de désorganisation comportementale majeure.

L'analyse de ce thème inclut tous les articles qui concernent plus directement les mesures réactives de désescalade et de contrôle telles que l'isolement et la contention physique (taux d'utilisation, efficacité, moyens pour les rendre plus sécuritaires, en diminuer le recours, etc.). La documentation sur la contention chimique a été exclue de la recension systématique, car l'examen de ce thème aurait nécessité une recension à part. En effet, ce thème est très complexe et comporte des particularités médicales qui ne sont pas traitées dans la présente recension.

Relativement au thème de ce chapitre, nous avons pu identifier près de mille articles scientifiques (N = 979) dans les trois bases de données utilisées. Dans un premier temps, les descripteurs utilisés étaient très généraux, soit : trouble du comportement (Behavio* disord*), comportements à défi (Challeng* behavio*) et mesures réactives (reactiv* intervention ou reactiv* management). Après avoir examiné le contenu spécifique de ces articles, seuls ont été retenus les articles ayant un lien direct avec des troubles graves du comportement et qui concernaient les éléments les plus susceptibles de susciter des crises comportementales, soit des comportements agressifs, de l'automutilation, des comportements destructeurs ou perturbateurs. Dans une deuxième étape de sélection et en appliquant les critères d'inclusion et d'exclusion avec plus de rigueur, le nombre a pu être réduit à nouveau à une soixantaine (N = 57). Enfin, en planifiant la synthèse de la documentation, seule une vingtaine d'articles scientifiques furent retenus (N = 26) comme les plus pertinents pour représenter l'état des connaissances en accord avec notre proposition de cadre conceptuel et pouvant répondre le mieux possible aux questions des parties prenantes. De plus, 12 documents de la littérature grise furent identifiés comme les plus pertinents pour traiter de ce thème. Ce sont, pour la très grande majorité, des guides de pratique concernant l'intervention en TGC qui incluent un volet d'intervention de crise.

Le présent chapitre se divise en neuf sections. La première section introduit les concepts de mesures de contrôle et de mesures réactives. Dans un second temps, la théorie de LaVigna et Willis (2005) est exposée pour mieux comprendre le phénomène de la crise et la place probable des mesures réactives de désescalade. Des illustrations de ce type de mesures sont présentées par la suite pour bien camper leurs utilisations possibles en DI-TED en situation de crise comportementale. En quatrième lieu, le taux d'utilisation des mesures de contrôle dans les services aux personnes présentant une DI-TED sera abordé. Dans les sections cinq et six, les paramètres et les impacts de l'utilisation de telles mesures

seront abordés à la lumière des connaissances actuelles. La section sept abordera la question de l'utilisation de la contention physique comme mesure thérapeutique et les conditions pour ce faire. Puis, les meilleures stratégies pour limiter ou réduire le recours aux mesures de contrôle seront présentées et discutées. Enfin, les recommandations de différents guides de pratique sur ces différents thèmes seront présentées de façon sommaire afin de compléter le tour d'horizon de l'état des connaissances.

1. Quelles sont les pratiques qui ont été évaluées comme étant efficaces en matière de résolution des situations de crise (durée, réduction des impacts, diminution des TC) auprès des personnes ayant une DI avec ou sans TED?
2. Quelles sont les pratiques qui ont été évaluées comme étant efficaces, en milieu hospitalier, en vue de résoudre les situations de crise?
3. Quelles sont les pratiques qui ont été évaluées comme étant efficaces en matière de prévention de la récurrence de la crise auprès des personnes ayant une DI avec ou sans TED?
4. Quelles sont les pratiques qui ont été évaluées comme étant efficaces, en milieu hospitalier, en vue de prévenir la récurrence de situations de crise?

Le chapitre se termine avec la présentation des principales recommandations sur les interventions auprès des usagers à risque, avec leur niveau de qualité de preuves scientifiques et expérientielles ainsi que leur niveau de qualité en termes de recommandations fondées sur des données probantes (de A, une pratique exemplaire, à D, une pratique émergente).

Définitions des mesures réactives et de contrôle

Selon le cadre conceptuel proposé, la crise comportementale s'inscrit dans un processus composé de plusieurs phases prévisibles. C'est lors de la phase de fragilisation que la personne présentant une DI devient plus vulnérable à une désorganisation majeure sur le plan comportemental et émotionnel. Si rien n'est fait lors de cette phase pour aider la personne à retrouver un état d'équilibre ou de calme émotionnel, elle pourrait manifester des TC de plus en plus graves. Ce pourrait se produire à un point tel que son entourage immédiat va interpréter la situation comme trop menaçante et la considérer comme une situation de crise nécessitant des interventions exceptionnelles urgentes. C'est le processus d'escalade qui est généralement observé avant les manifestations de la de crise aiguë.

Dans le domaine de la DI-TED, les mesures réactives, au contraire des mesures de prévention et de traitement des TGC, visent essentiellement à produire des effets à très court terme dans la situation d'escalade ou dans la phase de fragilisation de la personne. Elles peuvent même être utilisées dans la phase de désorganisation majeure afin d'éviter de recourir à des mesures de contrôle plus intrusives. Dans ce chapitre, toute mesure réactive utilisée par l'entourage visant à résoudre la crise éventuelle ou appréhendée en intervenant durant l'escalade ou pendant la crise pour aider la personne à retrouver son calme, à très court terme, sera appelée une mesure réactive de désescalade (MRDes).

Par ailleurs, lorsque l'entourage décide d'intervenir durant l'escalade ou durant la désorganisation comportementale majeure avec des moyens physiques (humain ou matériel) pour empêcher ou limiter la liberté de mouvement d'une personne afin de garantir sa sécurité ou celle d'autrui, ces mesures seront appelées de mesures de contrôle (MC). Dans la documentation recensée en langue anglaise, l'expression « intervention physique » est fréquemment utilisée pour décrire ce type de mesure de

contrôle indépendamment du fait que cette intervention soit suivie ou non par une période d'isolement. Lorsque les études précisent que l'intervention physique est suivie par une période de retrait qui consiste à confiner la personne dans un lieu d'où elle ne peut sortir librement, ceci sera mentionné explicitement par l'appellation : procédure d'isolement.

Toutefois, ce chapitre abordera la question de l'utilisation des mesures aversives dans le contexte de l'intervention de crise. En effet, si l'on définit une mesure de contrôle par sa fonction sur le comportement d'une personne, il est nécessaire de reconnaître que toutes MC, telles que définies ici, peuvent avoir un caractère aversif et pourraient diminuer la probabilité du comportement qui le précède, mais aussi l'augmenter. En effet, l'application de façon contingente d'une mesure de contrôle face à un comportement pourrait, dans certaines circonstances, jouer le rôle de renforcement positif et donc, augmenter la probabilité de ce comportement (Luiselli, 2012). Il est donc important de discuter brièvement de l'utilisation thérapeutique des MC ou de méthodes dites aversives dans le cadre d'un plan d'intervention de crise (Association of Professional Behavior Analysts, 2010; Vollmer, Hagopian, Bailey, Dorsey, Hanley, Lennox, Riordan et Sprent, 2011; Luiselli, 2012).

Théorie de LaVigna et Willis sur la gravité des épisodes de troubles de comportement

LaVigna et Willis (2005) ont constaté que peu de recherches se sont intéressées à l'évolution de la gravité des épisodes de troubles du comportement dans le contexte d'une crise comportementale, particulièrement dans le domaine de la DI. Un de leur constat est que les spécialistes se sont davantage intéressés aux principes d'apprentissage produisant des effets à long terme comparativement à ceux produisant des effets à court terme. Peu ou pas de recherches ont étudié comment il est possible de changer la probabilité, à très court terme, de comportements problématiques qui sont dans une escalade de plus en plus grave. Par exemple, comment est-il possible de moduler les réactions comportementales d'une personne qui est en colère et qui s'apprête à faire une crise qui peut être dommageable pour autrui et pour elle-même?

De ce constat, ils ont identifié une série de processus plutôt situationnels qui peuvent exister et qui devraient faire l'objet d'études scientifiques. Il y aurait tout d'abord un processus de résolution positive, soit un processus par lequel la présentation réactive d'un stimulus ou d'un événement résulte en la diminution immédiate de la probabilité de la poursuite de l'escalade ou de la chaîne des réponses problématiques. Il y aurait aussi la possibilité d'une résolution négative où c'est le retrait d'un stimulus ou l'arrêt d'un événement qui résulte en la diminution immédiate de la probabilité de la poursuite de l'escalade. À l'inverse, il pourrait y avoir un processus par lequel la présentation réactive d'un stimulus ou d'un événement provoque une augmentation immédiate de la probabilité des réponses problématiques dans l'escalade. Ce dernier processus constitue une Escalade de type I.

Le processus d'Escalade de type II serait un processus par lequel le retrait d'un stimulus ou d'un événement résulte en l'augmentation immédiate de la probabilité des réponses problématiques. Deux autres processus sont possibles soit une Escalade après résolution et une Résolution après escalade. Ces processus se caractérisent par le retrait d'un stimulus qui était déjà présent et qui peut avoir un effet d'augmentation de la probabilité de l'escalade alors que la situation était résolue (Escalade après résolution) ou le retrait d'un stimulus déjà présent et qui fait diminuer la probabilité de l'escalade alors que la situation était résolue (Résolution après escalade).

À titre d'exemple, un processus de résolution positive pourrait être une intervention humoristique qui amène la personne à rire et qui arrête momentanément sa colère et même sa chaîne de comportements agressifs. On peut penser à diverses stratégies de diversion qui pourraient avoir le même effet. Il serait possible d'apporter une série d'exemples pour chacun des processus décrits plus haut, toutefois, il est plus intéressant d'examiner comment ces concepts peuvent être utilisés cliniquement.

Illustrations de mesures réactives de désescalade

Un grand nombre de mesures ont été identifiées comme des mesures réactives de désescalade par McClean et Grey (2007). Ces auteurs citent des stratégies allant de l'écoute active de la personne à des stratégies de redirection ou encore, des stratégies utilisant la relaxation facilitée jusqu'au dégagement physique, en passant par des retraits du personnel impliqué dans la situation de crise. Le choix de ces stratégies doit reposer sur une ou des hypothèses sur la fonction du comportement problématique le plus important ou le plus grave de la personne (McClean et Grey, 2007; McClean, Grey et McCracken, 2007). Russell (2011) fournit une description plus détaillée des trois stratégies les plus couramment utilisées, soient la capitulation stratégique, le changement de stimuli et le contrôle des instructions.

La capitulation stratégique consiste à fournir à la personne ce qu'elle veut (objet matériel, activité ou événement) quand un comportement précurseur apparaît et est évident. Il est important de se rappeler que cette stratégie vise la résolution de l'escalade. Toutefois, cette stratégie doit toujours être utilisée avec des stratégies proactives pour apprendre à la personne à communiquer autrement ses besoins ou désirs de façon plus appropriée. Pour éviter de renforcer les TC en fournissant à la personne ce qu'elle veut suite à un comportement inadéquat, la source de son intérêt doit être rendue accessible à d'autres moments, soit de façon inconditionnelle ou de façon conditionnelle à l'émission d'autres comportements (LaVigna et Willis, 2002; Russell, 2011).

Mais pour être efficace, cette stratégie doit être fondée sur une hypothèse solide sur la fonction du TGC et bien dosée par rapport aux autres mesures proactives. La capitulation doit être utilisée rapidement dès les premiers précurseurs afin d'obtenir un contrôle rapide et efficace de l'escalade. De façon parallèle, la source de renforcement en action doit être rendue accessible sur simple demande de la personne. En plus, il faut prendre des mesures de résultat précises et quotidiennes pour s'assurer de l'évolution positive du comportement cible et de ceux qui sont collatéraux (LaVigna et Willis, 2002).

Le changement de stimuli consiste à introduire un stimulus nouveau pour interrompre la chaîne de comportement de la personne. Ceci permet de produire un effet de surprise afin d'ouvrir une opportunité pour que la personne puisse retrouver son calme en utilisant d'autres stratégies subséquemment. Comme le but de cette manœuvre est de produire un effet de surprise, il faut planifier une série de moyens différents tels que chanter, taper des mains, se mettre à danser, rire, etc. Ces moyens pourraient être utilisés à des moments différents, mais surtout être en séquence avec d'autres moyens de redirection subséquents pour faciliter le retour à un état de disponibilité ou de calme (Russell, 2011).

La troisième stratégie est une stratégie de contrôle par instructions, c'est-à-dire de tenter d'interrompre la chaîne de comportements dans l'escalade en proposant à la personne de faire une tâche (qu'elle aime) ou d'aider l'intervenant en exécutant une activité privilégiée (selon les préférences de la personne cible). Il est souvent utile d'employer des images ou des objets pour aider la personne à comprendre ces instructions ou propositions. Quand une personne est anxieuse ou agitée, il peut lui être difficile de

traiter l'information de façon aussi efficace que dans un moment de calme habituel. Il ne faudrait surtout pas lui demander de faire quelque chose qui est nouveau ou qu'elle ne comprend pas. Pour que cette stratégie puisse avoir une efficacité maximale, il faut que l'activité proposée soit vraiment intéressante et valorisée par la personne.

Ces différentes stratégies peuvent paraître contre-intuitives, car elles pourraient accidentellement renforcer le TC de la personne. Toutefois, il faut bien comprendre que ces stratégies doivent être conçues dans un plan global d'intervention visant à apprendre à la personne des moyens alternatifs visant d'une part à mieux contrôler son environnement et, d'autre part, à lui donner accès à ces mêmes sources de stimulations à d'autres moments. En utilisant ce type de stratégies réactives de désescalade, il est possible de réduire considérablement la nécessité de recourir à des mesures de contrôle tout en améliorant de façon stratégique la qualité de vie de la personne et l'accès à des activités qui la stimulent de manière positive (LaVigna et Willis, 2002; Russell, 2011).

Il n'y a malheureusement que peu de recherches qui ont été réalisées pour vérifier l'efficacité de ces différentes stratégies réactives de désescalade. Toutefois, un certain nombre d'études à cas unique qui ont été réalisées tendent à appuyer l'efficacité de ces stratégies, dont celle de Horner, Day et Day (1997) sur des routines neutralisantes. Ces chercheurs postulent que le fait de punir une personne suite à un comportement problématique, par exemple en reportant une activité programmée, peut constituer une opération d'établissement (establishing operations) de conditions motivationnelles susceptibles, en fait, de produire l'escalade. Dans le modèle de LaVigna et Willis (2005), il s'agirait d'une Escalade de type I. Dans une série d'études de cas avec contrôle expérimental de type ABAB, Horner et coll. (1997) ont évalué l'effet de l'utilisation des routines neutralisantes (neutralizing routines). Ces routines comportent des stimuli capables de réduire la valeur renforçante associée à certains comportements problématiques. Par exemple, le fait d'amener un jeune à faire une activité de son choix qui est relaxante, suite à un événement frustrant, a permis à cette personne de tolérer plus facilement cette frustration et de ne pas émettre de comportements d'agression ou d'automutilation.

Dans trois études de cas d'adolescents de 12 à 17 ans ayant une DI sévère, Horner et coll. (1997) ont manipulé diverses conditions expérimentales en introduisant ou non les routines neutralisantes dans un contexte susceptible de générer des TC. Leurs résultats montrent clairement que lorsque les routines neutralisantes sont présentes, les TC sont quasi absents (moyenne de 2,06 % des essais comportant des TC) alors que lors des conditions habituelles, sans routines neutralisantes, la fréquence des TC est beaucoup plus élevée (moyenne de 33,3 % des essais, et ceci, de façon consistante chez les trois usagers). Leurs résultats tendent donc à démontrer qu'il est possible de réduire de façon substantielle l'effet renforçant du contexte associé à un TC en introduisant diverses stratégies visant à en réduire la valence négative.

LaVigna et Willis (2002) ont d'ailleurs proposé une stratégie réactive de désescalade ayant cette fonction. Ceux-ci proposent de mettre en place de très fortes sources de renforcement pour la personne présentant de TGC, mais de façon inconditionnelle et déterminée par le temps. Ceci est à même de réduire considérablement les effets de renforcement possibles associés au TC. Posons, par exemple, l'hypothèse qu'une personne émet des comportements problématiques pour obtenir de l'attention. Si l'intervention consiste à lui donner de l'attention de son entourage de façon plus intense tout le long de la journée, la valeur de renforcement de ses TC visant de l'obtention d'attention sera ainsi considérablement diminuée. En plus, il sera possible que d'autres comportements plus appropriés puissent être renforcés dans ce contexte.

D'autre part, McClean et Grey (2007) identifient des techniques d'intervention physique qui respectent le principe d'intervention moins intrusive et qui sont réactives sans devenir des mesures de contrôle. Ce sont des techniques d'interposition et de dégagement. Dans le cas d'automutilation, la personne qui tente de se frapper peut en être empêchée, non pas en l'immobilisant, mais en interposant un geste ou un objet. Par exemple, si la personne veut se frapper à la tête, il est possible pour l'intervenant d'empêcher l'impact en utilisant un objet comme un coussin entre le bras de la personne et sa tête. Ceci permet d'arrêter momentanément la chaîne de comportements problématiques et de poursuivre l'intervention avec d'autres techniques de diversion ou de redirection.

Les techniques de dégagement consistent quant à elles à enseigner au personnel à se dégager de certaines tentatives d'agrippements (ex. : se faire tirer les cheveux). À partir de techniques spécifiques de judo, il est possible de se dégager facilement de toutes ces situations sans recourir à une force importante ou infliger de la douleur à l'usager. Allen et Tynan (2000) ont pu démontrer que l'enseignement de ces différentes mesures réactives de désescalade pouvait être efficace pour augmenter la confiance et les connaissances du personnel afin de pouvoir intervenir efficacement face à des comportements agressifs chez la clientèle. Ceci serait particulièrement efficace si les techniques enseignées sont en lien direct avec les expériences du personnel relativement aux comportements agressifs présentés par les personnes auprès desquelles elles interviennent. Donc, une formation sur mesure en fonction des comportements réels des usagers concernés serait plus efficace qu'une formation théorique portant de façon générale sur un ensemble de techniques réactives visant la désescalade (Allen et Tynan, 2000).

Taux d'utilisation de mesures de contrôle

Plusieurs chercheurs mentionnent qu'il est difficile d'établir avec précision le taux d'utilisation des mesures de contrôle pour les personnes présentant une DI-TED (McGill, Murphy et Kelly-Pike, 2009; Webber, McVilly et Chan, 2011; Menon, Baburaj et Bernard, 2012). Plusieurs explications sont évoquées pour expliquer ce phénomène, entre autres, le manque de consensus sur la définition des mesures de contrôle (Menon et coll., 2012) et la variété d'échantillon et de méthodes de cueillette de données utilisées (Webber et coll., 2011).

Par exemple, Emerson (2002) estimait qu'au Royaume-Uni, des mesures de contention physique ou d'intervention physique de contrôle étaient utilisées dans une proportion variant de la moitié aux deux tiers des enfants présentant une DI manifestant des TC. Pour les adultes, il estimait qu'entre le quart et la moitié de ceux qui manifestaient de TC étaient soumis à de telles mesures de contrôle.

Dans une étude plus récente, en Australie, Webber et coll. (2011) ont pu établir le taux d'utilisation des mesures de contrôle à partir d'une base de données nationale concernant, entre autres, des personnes présentant une DI (2 102 épisodes). Avec des définitions semblables à celles utilisées au Québec et incluant de plus des mesures de contrôle chimique, ils ont pu établir que 9 % des personnes présentant une DI, rejointes par des services gouvernementaux, avaient été soumises à une mesure de contrôle sur une période d'un an (2007-2008). Ils ont constaté que les hommes avaient tendance à être plus souvent soumis à ce type de mesure que les femmes. Sur le plan des diagnostics, les personnes présentant un syndrome autistique et des troubles psychiatriques avaient aussi tendance à être surreprésentées dans le groupe ayant fait l'objet d'une mesure de contrôle. La raison principale pour la contention physique était nettement celle d'un risque de blessure envers soi-même (automutilation), soit approximativement 95 % des épisodes et, en deuxième lieu, un risque de blessures envers autrui (comportement agressif envers autrui), soit dans approximativement 30 % des épisodes. Dans le cas de

l'isolement, la tendance s'inverse, c'est-à-dire que la raison principale de son utilisation est liée à des risques pour autrui (environ 90 %) et la seconde est pour des risques envers soi-même (dans 70 % des épisodes). Comme on peut le constater à la lecture des pourcentages rapportés, plusieurs raisons pouvaient être mentionnées pour l'utilisation d'une mesure de contrôle. De plus, la même personne pouvait être soumise à plusieurs mesures de contrôle dans un seul épisode (Webber et coll., 2011).

Allen, Lowe, Brophy et Moore (2009) ont réalisé une étude plus poussée au Royaume-Uni, mais cette fois spécifiquement auprès des personnes présentant une DI et des TC. Leur échantillon était composé de 901 usagers recevant des services d'organismes dédiés à cette clientèle pour lesquels des rapports détaillés étaient disponibles. De cet échantillon, 36 % des rapports concernant ces personnes indiquaient qu'elles avaient été soumises à une mesure de contention et que 22 % l'avaient été à une mesure d'isolement. Leur étude visait à identifier les prédicteurs d'une plus grande utilisation de ces mesures auprès de ces personnes. Ainsi, ils ont pu établir que ce sont 1) les personnes détenues par un ordre de la cour (mesure de contention), 2) celles qui présentent les TC les plus graves (mesure d'isolement), 3) celles qui présentent des comportements destructeurs (mesure de contention et d'isolement), 4) celles qui ont été placées hors de leur territoire d'appartenance (mesure d'isolement), 5) celles qui avaient un plan d'intervention comportementale pour des TC spécifiques (mesure de contention), et enfin, 6) celles qui avaient un niveau de fonctionnement adaptatif le plus faible (mesure de contention) (Allen et coll., 2009).

Paramètres d'utilisation des mesures de contrôle

Même s'il semble y avoir eu, depuis quelques années, des baisses intéressantes dans le taux d'utilisation des mesures de contrôle chez les personnes présentant une DI-TED et des TC, il faut reconnaître qu'il y a encore de telles mesures qui sont utilisées dans la plupart des pays (Allen et coll., 2009; Williams, 2010; Menon et coll., 2012). Il est d'ailleurs important de prévoir comment ce type de mesure devrait être utilisé à bon escient et selon les meilleures pratiques connues, c'est-à-dire fondé sur des données probantes. Pour ce faire, il faut bien connaître les paramètres d'utilisation de ces mesures et les bénéfiques et inconvénients possibles pour les personnes afin de pouvoir prendre des décisions éclairées, et ce, dans l'intérêt de ces personnes (Harris, Cornick, Jefferson et Mills, 2008).

Il faut se rappeler tout d'abord que l'utilisation des mesures de contrôle peut se faire de plusieurs façons très différentes et que les paramètres de leur utilisation jouent un rôle très important dans les effets et impacts de ces mesures autant sur les personnes que sur les intervenants qui les utilisent. Par exemple, la contention peut se faire par un contrôle physique de la part d'un humain ou à l'aide de contention mécanique (ex. : courroie, bracelet, etc.). Une mesure de contrôle peut être planifiée et inscrite dans un plan d'intervention de l'utilisateur. Toutefois, cette mesure pourrait être utilisée dans un contexte d'urgence, donc de façon non planifiée. De plus, elle peut s'utiliser de façon continue (non contingente) ou de façon contingente, généralement pour de courtes périodes. Leur utilisation en continu pour plusieurs heures vise généralement à prévenir des comportements très dangereux tels que de l'automutilation aux yeux ou des morsures (Williams, 2010).

Il est généralement reconnu qu'une mesure de contrôle utilisée dans une situation d'urgence représente un plus grand risque de blessures pour la personne et pour les intervenants qu'une mesure planifiée (Williams, 2009; Williams, 2010; Luiselli, 2012). L'étude de Williams (2009), réalisée à partir d'une large base de données sur l'utilisation de mesures de contrôle aux États-Unis (13 333 incidents), démontre en effet des différences importantes dans le nombre de blessures attribuables à l'utilisation de mesures de contention planifiées (0,3 %) et les mesures de contention utilisée en situation d'urgence

(5,22 %), donc non planifiées. Par, contre, elle n'a pas relevé de différences significatives en les contentions humaines (0,44 %) et les contentions mécaniques (0,53 %).

En fait, certains paramètres d'utilisation de la contention physique seraient plus dangereux et augmentent le risque de mort de l'utilisateur tel que le contrôle physique face contre terre (McVilly, 2009; Ryan et Peterson, 2012) ou leur utilisation inappropriée (Ryan et Peterson, 2012). Il y aurait donc intérêt à tenter de préciser les méthodes les plus risquées et les méthodes les plus sécuritaires ainsi que les contextes d'utilisation adéquats de ces mesures de contrôle.

Impacts d'utilisation de mesures de contrôle

Dans le cadre de la recension, quelques études qualitatives ont été identifiées qui décrivent les réactions émotives et les impacts psychologiques d'utilisateurs ayant été soumis à ces mesures de contrôle et de membres du personnel ayant eu à les appliquer (Hawkins, Allen et Jenkins, 2005; Lunsky, Gracey et Gelfand, 2008; Lunsky et Gracey, 2009).

Hawkins et coll. (2005) ont réalisé une étude qualitative sur les réactions d'utilisateurs (N = 8) face à diverses mesures de contrôle qu'ils ont eu à subir dans divers contextes de service. Selon ces auteurs, la presque totalité des utilisateurs interviewés a exprimé des sentiments très négatifs de leur expérience concernant les mesures de contention ou d'isolement qu'ils ont subies. Généralement, ils exprimaient de la colère, de la tristesse et de la détresse psychologique se rapprochant de la description d'une expérience traumatique. Leur étude apporte un nouvel élément, soit que la très grande majorité des utilisateurs interviewés ne semblaient pas comprendre pourquoi ils étaient mis en contention. Ils semblaient se sentir impuissants vis-à-vis de la situation et ressentir de la douleur.

Lunsky et Gracey (2009) ont enquêté sur les réactions de quatre femmes présentant une DI et ayant été soumises à diverses interventions, dont des contentions, lors de leur hospitalisation en psychiatrie. Elles ont exprimé que le fait d'être mises en contention fut horrible et l'une d'elles s'est plainte d'avoir eu mal physiquement. Elles ont eu la nette impression d'être punies. Dans l'étude de Hawkins et coll. (2005), cette interprétation aurait amené plusieurs utilisateurs à être en colère et à devenir encore plus agressifs. Plusieurs auteurs ont même évoqué le risque de syndrome de stress post-traumatique chez les utilisateurs soumis à ce type de mesure de contrôle (Harvey, 2012; Ryan et Peterson, 2012).

Les membres du personnel de psychiatrie ont affirmé, pour leur part, être mal préparés pour intervenir auprès de personnes présentant une DI et surtout être mal à l'aise de devoir utiliser des contentions auprès de celles-ci (Lunsky et coll., 2008). Dans l'étude de Hawkins et coll. (2005), le personnel interviewé (N = 8) a eu tendance à minimiser les émotions négatives des utilisateurs durant la période de contention humaine. Leurs interprétations des causes des comportements problématiques de l'utilisateur semblent avoir influencé considérablement les émotions du personnel durant l'intervention. Quand le personnel pense que les TC de l'utilisateur sont intentionnels, leurs émotions négatives sont plus importantes. Dans le cas inverse, leurs réactions émotionnelles sont plus positives. La prédictibilité des comportements des utilisateurs durant l'intervention est l'élément le plus stressant pour la personne et génère le plus de réactions négatives chez le personnel.

La similarité des affects négatifs des utilisateurs et du personnel laisse croire que l'utilisation de la contention physique humaine pourrait affecter très négativement leurs relations ultérieures. Hawkins et coll. (2005) concluent que des interventions de soutien devraient sans doute être effectuées auprès du

personnel pour les aider à gérer leur stress et leurs réactions émotionnelles afin qu'ils puissent maintenir des interactions positives avec ces usagers après être intervenus physiquement auprès d'eux.

La contention physique comme mesure thérapeutique

Pour Luiselli (2012), l'utilisation de contention physique est parfois requise chez les personnes présentant une DI (Luiselli, 2009; Matson et Boisjoli, 2008). Cette mesure est utilisée de façon contingente à des comportements qui présentent une menace sérieuse à l'intégrité physique de la personne elle-même (automutilation), à autrui (agression physique envers autrui) ou à l'environnement (comportement destructeur). Une des indications cliniques les plus fréquentes de la contention physique vise à contrôler ou gérer des situations de crise en situation d'urgence. Toutefois, elle peut être utilisée de façon stratégique si elle fait partie d'un plan global de soutien comportemental (PGSC) et si elle est utilisée dans un but thérapeutique. Cependant, cette mesure devrait, si elle est incluse dans un PGSC, être utilisée par du personnel formé et quand, et uniquement quand, la personne manifeste un TC spécifique et clairement défini. L'utilisation d'une contention physique planifiée doit être réservée à des comportements à risque très sérieux. De plus, cette mesure ne sera considérée comme ayant un effet thérapeutique que si cette mesure permet de réduire la fréquence du comportement cible sur une période de temps significative ou idéalement, que sa fréquence soit réduite à zéro (Luiselli, 2012).

Pour Luiselli (2012), il est important de rappeler que l'utilisation d'une contention physique n'est pas une intervention désirable. Toutefois, elle peut être utilisée de façon thérapeutique auprès des personnes présentant une DI et manifestant des TC à haut risque si des conditions très précises sont respectées. Premièrement, il est nécessaire d'établir pour chaque usager des raisons cliniques très solides pour justifier l'utilisation d'une contention physique planifiée. Ceci est d'autant plus important que plusieurs auteurs ont constaté que cette mesure pouvait être utilisée trop souvent de façon routinière plutôt que d'une façon clinique spécifique (Allen et coll., 2009; Webber et coll., 2011; Menon et coll., 2012). Deuxièmement, ces conditions d'utilisation éventuelle devraient être définies très clairement et être insérées dans un PGSC fondé sur le modèle de SCP. Troisièmement, les interventions contenues dans ce plan doivent être fondées sur l'évaluation comportementale fonctionnelle des TC cibles de l'usager. Quatrièmement, l'efficacité de cette contention et du PGSC doit être établie à partir de mesures objectives de fréquence et de durée ainsi que sur les effets collatéraux possibles de ces interventions. Cinquièmement, des mesures doivent aussi être prises pour objectiver les différents facteurs contextuels pouvant influencer l'utilisation ou non de la mesure de contention.

Ceci doit être réalisé afin de s'assurer de l'intégrité et de la conformité de l'application du plan d'intervention, en particulier lorsqu'il s'agit d'utiliser des programmes de temps fixe de retrait de la contention. En effet, Luiselli (2012) cite plusieurs études de cas où l'utilisation d'une durée fixe de mise en contention et de retrait de celle-ci de façon non contingente aux comportements manifestés s'est révélée très efficace comme processus de décontention progressive.

Une autre condition essentielle veut que le personnel, qui doit appliquer ces mesures, doive être formé et supervisé de façon adéquate et selon des stratégies exemplaires telles que de la formation fondée sur les compétences et de la supervision garantissant l'intégrité des interventions prescrites dans le PGSC. Enfin, il faut qu'il y ait un monitoring rigoureux de l'application de tous ces critères pour obtenir les effets thérapeutiques désirés et parvenir à retirer complètement ce type de contention (Luiselli, 2012).

Dans la même veine, Vollmer, Hagopian, Bailey, Dorsey, Hanley, Lennox, Riordan et Spreat (2011) ont formulé une prise de position pour l'Association Internationale pour l'Analyse comportementale (Association for Behavior Analysis International : ABAI) sur l'utilisation de la contention et de l'isolement. Cette association et ses membres s'opposent fortement à toute utilisation inappropriée et non nécessaire de l'isolement, de la contention ou de toutes mesures intrusives. Par ailleurs, certaines personnes manifestant des TGC ne peuvent être traitées efficacement sans le recours à certaines interventions intrusives telles que de la contention. Ce type de mesure peut être nécessaire dans de rares cas où une analyse clinique méticuleuse conduit à la nécessité de son application. De plus, l'usage du retrait de la situation visant à couper l'accès aux sources de renforcement peut être acceptable si cette mesure est planifiée et fait l'objet d'un monitoring correctement effectué. Il en est de même pour l'isolement, mais seulement dans des conditions très précises et dans de rares occasions (Vollmer et coll., 2011).

Ces experts mettent de l'avant trois grands principes pour guider la prise de décision, soit : que le bien-être de la personne concernée doit être la plus haute priorité, que les individus ou leurs parents (représentants) ont le droit de choisir entre certaines mesures intrusives et des mesures alternatives et enfin, que le principe du choix de traitement le moins restrictif soit appliqué. Ce dernier principe est défini par le fait qu'il faut choisir le traitement le moins intrusif en tenant compte du ratio le plus favorable en terme de risques versus les bénéfices escomptés, de la probabilité de succès du traitement, de la durée anticipée du traitement, de la détresse suscitée par le traitement ainsi que celle suscitée par le comportement lui-même.

La première condition essentielle est que ces mesures soient utilisées uniquement dans le cadre d'un plan d'intervention comportementale qui a pour but de réduire la probabilité du TGC ou de réduire la gravité de ce TGC. Par exemple, la contention pourrait être utilisée de façon contingente uniquement si le plan (PGSC) comporte a) des procédures de renforcement de comportements appropriés, b) que ces procédures soient fondées sur une évaluation fonctionnelle du comportement, c) que les résultats soient évalués avec des données objectives et d) que les procédures sélectionnées soient conformes à la documentation scientifique et aux meilleures pratiques. De plus, ce plan doit être conçu et supervisé par un analyste du comportement ou tout autre professionnel formé et expérimenté dans le traitement de TC. Pour une procédure de retrait de la situation, et particulièrement dans le cas d'une procédure d'isolement, une autre condition s'ajoute aux quatre autres, à savoir que cette procédure doit être de courte durée (Vollmer et coll., 2011).

Dans le cas de l'utilisation de ces deux mesures (contention et isolement) en situation d'urgence, celles-ci ne devraient être utilisées que si toutes les autres mesures moins intrusives ont été tentées sans succès ou que celles-ci apparaissent nettement insuffisantes et soient empiriquement documentées comme inefficaces. Si de telles mesures devaient être utilisées en cas d'urgence, elles devraient l'être : selon des critères prédéfinis, incluant l'usage préalable de techniques de désescalade, avec le minimum de restrictions physiques nécessaires pour résoudre la crise et éviter des blessures, et selon des critères prédéfinis d'arrêt d'utilisation de la procédure d'urgence-durée de la mesure (Vollmer et coll., 2011).

L'association professionnelle des Analystes du Comportement (Association of professional Behavior Analysts : APBA, 2010) a pris des positions très semblables en 2010 sur l'utilisation de la contention et de l'isolement pour l'intervention en TGC. Celle-ci insiste sur le consensus actuel à l'effet que l'intervention prioritaire en TGC doit être d'augmenter les habiletés adaptatives et de modifier l'environnement de la personne présentant une DI-TED afin de prévenir et de diminuer ses TC. De plus,

ces interventions devraient être individualisées et fondées sur une évaluation comportementale fonctionnelle afin d'identifier les déclencheurs et les sources de renforcement des TC (APBA, 2010).

Cette position précise que d'autres stratégies sont susceptibles d'aider à mieux contrôler des comportements d'agressivité quand ils se manifestent. Il s'agit, entre autres, de techniques de blocage de la réponse (response blocking), de retrait de la situation avec nonaccès à toutes sources de renforcement (timeout from reinforcement), et de technique de retrait de la situation avec une contention humaine minimale (timeout involving physical restraint). Toutes ces procédures devraient être utilisées pour de courtes périodes de temps, soit de 30 à 60 secondes. L'efficacité de ces procédures peu intrusives est confirmée par de nombreuses recherches qui respectent les critères décrits plus haut et qui sont fondées surtout sur de nombreuses études de cas à cas unique, mais bien contrôlées. Les études de cas mentionnées proviennent de 5 équipes différentes de chercheurs et comportent environ 32 usagers (APBA, 2010).

Cependant, cette association reconnaît que les usagers qui manifestent de l'automutilation sévère doivent être retenus de façon plus soutenue, pour de plus longues périodes de temps, pour prévenir l'automutilation et pouvoir en planifier le retrait progressif de la contention par la suite. Toutefois, il est recommandé d'utiliser ce type de contention uniquement avec un personnel formé de façon appropriée et que ces procédures soient soumises à un monitoring serré, car ce sont des procédures très intrusives et qui peuvent causer des effets secondaires négatifs à long terme, mais qui peuvent aussi interférer avec divers objectifs d'apprentissage de la personne si ces procédures sont utilisées incorrectement (APBA, 2010). Trois études sont citées en appui à cette recommandation qui comporte trois équipes différentes de chercheurs et seulement 6 usagers.

Au niveau de l'usage de la contention en situation de crise, l'association reconnaît qu'il y a peu de recherches sur l'efficacité des techniques de gestion des comportements durant la crise, donc de mesures réactives de désescalade. Les systèmes de gestion des comportements durant la crise, en particulier les mesures de contrôle, ne devraient pas être considérés comme des méthodes de remplacement d'un véritable traitement comportemental, mais comme un complément. Ils sont appropriés quand les interventions comportementales sont inefficaces pour inverser l'escalade des TC et qui atteignent le niveau de la crise (APBA, 2010).

Stratégies pour limiter ou réduire le recours à des mesures de contrôle

Comme les mesures de contention et d'isolement continuent d'être utilisées comme mesures exceptionnelles, et encore trop souvent de façon régulière, plusieurs travaux ont été réalisés pour tenter d'en réduire l'utilisation et même de les éliminer (McVilly, 2009; Williams, 2010). Williams (2010) a réalisé une recension de la documentation publiée dans ce sens entre 1999 et 2009. Celui-ci a pu identifier cinq grandes approches d'intervention pour réduire ou éliminer le recours à des mesures de contention, soit :

- L'estompage de la contention;
- La formation du personnel;
- L'évaluation et la modification des antécédents reliés à l'utilisation de la contention;
- La modification des réponses contingentes aux critères d'arrêt de la période de contention;

- Et enfin, le traitement comportemental efficace.

Au niveau de l'estompage de la contention, Williams (2010) décrit diverses procédures utilisées pour diminuer le recours à la contention de façon progressive en augmentant le contrôle de certains stimuli et en renforçant, de façon simultanée, toute une série de comportements alternatifs. Ces derniers concernent, par exemple, des moyens alternatifs de communication, des stratégies reliées à l'amélioration de l'obéissance de l'utilisateur ou encore l'utilisation de manchons dont le niveau de rigidité peut être ajusté durant l'estompage. Ces procédures ont été décrites par cinq équipes de recherche différentes et testées auprès de 8 usagers.

La deuxième stratégie identifiée par Williams (2010) est la formation du personnel. Il décrit trois modèles de formation différente qui arrivent à générer des diminutions très importantes du recours à la contention, et ce, dans divers contextes d'interventions utilisant même des approches différentes. Ces formations amènent à des résultats impressionnants avec des diminutions du recours à la contention variant de 62 % à 99 %, et ce, pour un grand nombre d'utilisateurs ($N > 20$). Ces formations sont cependant de longue durée, souvent étalées sur plusieurs mois. Ces trois formations comportent l'enseignement de diverses techniques d'intervention préventive ou de gestion du stress qui permettent de réduire le recours à la contention en vue de diminuer des comportements agressifs ou d'automutilation. Deux des formations comportent exclusivement des méthodes réactives de désescalade alors que la troisième vise à développer chez le personnel des habiletés de gestion du stress et de contrôle de leurs réactions émotionnelles vis-à-vis des usagers. Ces trois types de formation réussissent donc à induire des changements significatifs chez le personnel et dans le milieu d'intervention, permettant de réduire le recours à la contention physique ou humaine.

La troisième stratégie consiste à évaluer et à modifier les antécédents reliés directement à l'utilisation de la contention. Williams (2010) cite trois études de cas où il a été possible d'identifier clairement les conditions antérieures qui suscitaient les TGC nécessitant le recours à la contention. Ce faisant, il fut possible dans ces trois cas de modifier les antécédents de façon telle que les TGC soient peu ou pas du tout probables et que la contention ne soit plus nécessaire.

La quatrième stratégie est celle proposée par Luiselli (2012) et qui a été décrite un peu plus haut. Elle consiste à faire varier le critère d'arrêt de la contention de façon non contingente plutôt que de façon contingente. C'est-à-dire que, généralement, le moment d'arrêt de la contention est fixé à 60 secondes de calme consécutif pour enlever la contention. Des travaux auprès de trois usagers ont démontré que cette utilisation d'un critère de 60 secondes non contingentes permettait de diminuer le temps en contention et de réduire aussi la fréquence des TGC nécessitant l'usage de la contention. Cependant, cette stratégie reste pour l'instant peu documentée.

Enfin, Williams (2010) cite une série de travaux démontrant que des mesures reconnues comme punitives, associées à d'autres méthodes de renforcement de comportements alternatifs aux TGC, peuvent être très efficaces pour réduire le recours à la contention, particulièrement chez des personnes ayant une DI plus sévère et manifestant des TC très graves. Entre autres, il cite deux études démontrant que, pour un grand nombre d'utilisateurs, l'entraînement à la communication fonctionnelle n'était efficace que si elle était associée à de l'extinction du TGC ou de la contention de courte durée contingente au TGC. L'auteur rapporte d'autres études de cas ayant aussi démontré des résultats semblables en utilisant des méthodes aversives différentes telles que de la surcorrection et des procédures de coût de la réponse. Il est important de souligner que ces travaux datent pour la part de la fin des années 90. Williams (2010) fait remarquer que les pressions de plus en plus fortes contre le recours aux mesures

aversives semblent avoir joué un rôle dans le fait que peu de publications concernant de telles mesures aient paru au cours des 10 dernières années.

Analyse des recommandations des guides de pratique

Dans le cadre de la présente recension des écrits, l'examen de différents guides de pratique était prévu pour éclairer les interventions de crise avec des points de vue reposant sur les expériences d'experts et les consensus d'experts. Dans ce sens, dix guides de pratique ou rapports d'experts ont été identifiés comme les plus représentatifs sur la question des mesures réactives et de contrôle en situation de crise comportementale. Ces documents ont été sélectionnés en utilisant les critères suivants : ils devaient représenter un consensus d'experts représentant plusieurs parties prenantes ou encore mandatés par une instance (gouvernementale ou civile) afin de prendre position clairement sur l'utilisation des mesures de contrôle ou sur l'intervention de crise. De plus, ils devaient proposer des moyens pour améliorer l'intervention de crise.

De ces dix documents, quatre proviennent des États-Unis (Georgia Division of Mental Health, Developmental Disabilities and Addictive Diseases : GDMHDDAD, 2005; Tassé, Havercamp et Thompson, 2006; Gardner, Došen, Griffiths, King et Lapointe, 2006; Division of Mental Retardation and Developmental Disabilities of Missouri : DMRDD, 2008). Deux autres viennent d'Australie (Mazzucchelli, Studman, Wilson, Dunsire, Harmsworth, et Adlem, 2008; McVilly, 2009). En provenance du Canada, deux documents furent retenus dont un qui concernent davantage les personnes ayant un TED (Perry et Condillac, 2003) et un autre qui concerne plus globalement les services de première ligne aux personnes ayant une DI (Initiative pour les soins primaires en déficience intellectuelle, 2012). Les deux derniers proviennent du Royaume Uni (Royal College of Psychiatrists, British psychological society and Royal College of speech and language therapists, 2007) et d'Europe (Došen, Gardner, Griffiths, King et Lapointe, 2007).

Tous les guides de pratique (9 sur 9) font des recommandations spécifiques sur la nécessité de développer un plan d'intervention de crise individualisé pour faire face à des usagers à risque de présenter des crises comportementales. Le seul document qui ne fait pas de recommandations spécifiques dans ce sens propose plutôt une synthèse des différents modèles d'interventions qui utilisent ou non la contention physique à travers trois pays, soit les États-Unis, le Royaume-Uni et l'Australie. Le plan d'intervention de crise devrait avoir comme buts : 1) de réduire la détresse émotionnelle et physique de la personne de façon la plus efficace et la moins intrusive possible, 2) d'assurer la protection d'autrui et de l'environnement, et 3) de résoudre cet épisode de crise comportementale rapidement tout en répondant aux divers besoins de soutien et de traitement de cette personne (Gardner et coll., 2005; Došen et coll., 2007; Royal College of Psychiatrists, British psychological society and Royal College of speech and language therapists, 2007).

De plus, tous les guides recommandent d'inclure dans ce type de plan des mesures organisées de façon hiérarchique en commençant par des mesures réactives de désescalade face à des indices précurseurs de la crise. Si requis, on pourra utiliser en plus des mesures légèrement intrusives comme le blocage physique des réponses, des procédures de retrait de la situation de la personne ou du personnel (mais sans mesure d'isolement) et, en dernier recours, l'utilisation d'une forme plus intrusive d'arrêt d'agir, pour protéger physiquement la personne ou son entourage. Chacune de ces étapes est définie en lien avec des indices comportementaux de la personne qui sont interprétés comme des signes précurseurs d'une escalade dans les TC de la personne. La plupart de ces guides (7 sur 9)

décrivent une procédure de contention physique humaine de courte durée comme mesure de contrôle de dernier recours.

Deux des guides ne préconisent pas ce type de recours, mais précisent plutôt à quel moment le recours à de l'aide extérieure devrait être requis (Gardner et coll., 2006; Došen et coll., 2007). Cette aide extérieure repose sur la présence d'une équipe mobile d'intervention de crise permettant à l'entourage de la personne en situation de fragilisation ou d'escalade de comportements problématiques de recevoir du soutien rapidement sans devoir indûment se placer en situation de risque. Cette recommandation est pertinente dans la mesure où le processus d'évaluation des causes de la crise comportementale pourra s'amorcer immédiatement et que les mesures de soutien ou de développement de nouvelles stratégies d'intervention pourront être réalisées avec l'apport de l'expertise de cette équipe d'intervention de crise. Ces guides recommandent même de préciser dans quel ordre et à quel moment les différentes ressources de soutien devraient être utilisées (équipe mobile, demande de répit, demande d'hospitalisation ou recours aux policiers). De plus, ils recommandent d'utiliser le plus possible les ressources les moins intrusives pour la personne et d'éviter une hospitalisation qui pourrait entraîner encore plus de détresse chez la personne (Gardner et coll., 2006; Došen et coll., 2007). En fait, plusieurs autres guides font ce genre de recommandations, particulièrement celle de préciser dans le plan de crise dans quel ordre utiliser les ressources (GDMHDDAD, 2005; Gardner et coll., 2006; Došen et coll., 2007; Royal College of Psychiatrists, British psychological society and Royal College of speech and language therapists, 2007).

Par ailleurs, le plan d'intervention de crise devrait faire partie d'un plan plus global d'intervention inspiré du modèle de SCP pour induire des changements durables et à plus long terme chez la personne. Le plan d'intervention de crise vise donc davantage des objectifs à très court terme, visant à résoudre au mieux la crise comportementale (GDMHDDAD, 2005; Gardner et coll., 2006; Tassé et coll., 2006; Došen et coll., 2007; Royal College of Psychiatrists, British psychological society and Royal College of speech and language therapists, 2007; Mazzucchelli et coll., 2008).

Il est intéressant de noter que la GDMHDDAD (2005) distingue deux sortes de plan, soit un plan de crise et un plan de sécurité. Ce dernier type de plan correspond en fait aux plans de crise des autres guides de pratique, car il est défini par le personnel ou l'équipe multidisciplinaire et s'applique sans qu'il y ait nécessairement d'entente formelle avec la personne présentant une DI-TED. Pour ce groupe de Géorgie œuvrant dans le domaine des troubles de santé mentale, le plan de crise est défini comme toutes les mesures que la personne a identifiées et choisies (par écrit) qu'on utilise, quand elle se sentira fragile et en situation de perdre le contrôle. Par conséquent, il y a eu une prise de conscience très précise dans ce sens et le patient communique ainsi à son entourage comment il souhaite être aidé ou accompagné lors de l'apparition de signes précurseurs d'une crise ou d'une perte de contrôle (GDMHDDAD, 2005). Ce type de plan pourrait être plus difficile à réaliser de la même façon en DI-TED, mais plusieurs guides recommandent d'inclure directement dans le plan de crise, diverses stratégies d'autocontrôle et d'offrir des choix dans ce sens à la personne (Tassé et coll., 2006; Royal College of Psychiatrists, British psychological society and Royal College of speech and language therapists, 2007).

Par ailleurs, il est intéressant de relever le fait que dans le concept de dernier recours, il n'y a aucune mesure d'isolement qui soit recommandée dans 7 des 8 guides de pratique pour les personnes présentant une DI-TED. On parle ici d'une procédure qui consiste à amener une personne dans une pièce d'où elle ne peut sortir librement et dans laquelle elle est confinée pendant un certain temps. D'autre part, la mesure recommandée dans la totalité des guides (8 sur 8) est un type de contention humaine et non pas mécanique. De plus, plusieurs (6 sur 8) posent comme conditions d'utilisation de

ce type de contention que le personnel qui l'applique doit être formé et accrédité pour pouvoir l'appliquer, faute de quoi elle ne devrait pas être utilisée (Perry et Condillac, 2003; GDMHDDAD, 2005; Tassé et coll., 2006; Royal College of Psychiatrists, British psychological society and Royal College of speech and language therapists, 2007; DMRDD, 2008; Mazzucchelli, et coll., 2008).

Ces six guides recommandent de prévoir des sessions de « débriefing » pour le personnel et l'entourage de la personne après la résolution de la crise et l'utilisation de mesure de contention, et ce, si possible, pour la personne elle-même. Enfin, tous les guides de pratique (8 sur 8) recommandent de réviser le plan de crise de même que le plan global d'intervention comportementale si le plan de crise lui-même ne s'avère pas efficace. Toutefois, ils ne précisent pas toujours de critères clairs de délais de révision. Certains précisent seulement que cette révision doit être effectuée quand les crises ne se résorbent pas et deviennent régulières (Mazzucchelli, et coll., 2008). D'autres guides sont plus exigeants et recommandent une révision du plan de crise à chaque fois qu'il y a utilisation d'une mesure de contention (Royal College of Psychiatrists, British psychological society and Royal College of speech and language therapists, 2007; DMRDD, 2008).

En terminant, McVilly (2009) identifie un certain nombre de variables très importantes à considérer pour faciliter la réduction du recours à des mesures de contrôle. Au niveau des politiques et de la réglementation, il souligne que les mesures à utiliser et celles à ne pas utiliser doivent être établies clairement. Certaines imprécisions ou même l'absence de définitions peuvent entraîner des effets pervers indésirables. L'auteur mentionne entre autres que beaucoup de membres du personnel au Royaume Uni ont confondu la mesure de retrait de la personne de la situation avec la mesure d'isolement. Ceci a amené plusieurs intervenants à utiliser l'isolement comme mesure de retrait de la situation (absence de renforcement positif), car celle-ci était facilement autorisée. Il y aurait donc intérêt à clarifier avec beaucoup de précision quelles sont les mesures recommandées dans un plan d'intervention globale et celles à utiliser ou à proscrire dans l'application d'un plan de crise (McVilly, 2009).

La culture organisationnelle constitue une autre variable importante mentionnée par McVilly (2009). L'auteur cite diverses études américaines qui ont démontré, dans les années 90, que le taux d'utilisation des mesures de contrôle dans un établissement est généralement en lien direct avec des critères subjectifs, liés à la culture de l'organisation plutôt qu'à des critères cliniques objectifs. Cette utilisation serait liée à des facteurs de tolérance face à certains comportements déviants et aux conséquences punitives qui sont généralement reconnues comme acceptables dans une organisation donnée. Pour changer cette tendance, il faut donc que les dirigeants de l'établissement et les cadres des services à la clientèle élaborent des stratégies globales de changement et exercent un leadership fort pour induire un changement significatif dans l'utilisation de telles mesures (McVilly, 2009). C'est d'ailleurs l'opinion de plusieurs spécialistes dans le domaine des changements de pratique cliniques (Fixen, Naoom, Blase, Friedman et Wallace, 2005).

Recommandations découlant de la recension

- 1) Compte tenu des constats réalisés par McVilly (2009) et des utilisations inappropriées de mesures de contrôle mentionnées par Williams (2010), il apparaît opportun de recommander qu'apparaissent dans les politiques et la réglementation des établissements, une définition très claire des mesures réactives de désescalade et de mesures de contrôle recommandées et celles qui sont contre-indiquées. Les paramètres d'application de ces mesures devraient aussi être spécifiés (Deveau et McDonnell, 2009).

Par exemple, McVilly précise qu'une technique de blocage de la réponse qui consiste à retenir moins de 30 secondes le poing d'une personne qui désire s'automutiler n'est pas une contention physique humaine, mais une mesure réactive de désescalade. Pour leur part, Deveau et McDonnell (2009) précisent qu'une contention physique en position assise semble plus acceptable socialement qu'une contention physique en position couchée et qu'elle s'avère probablement moins risquée.

- a) Cette recommandation repose essentiellement sur des opinions d'experts et sur des recommandations générales de guides de pratique (Niveau 1B et 2C). Cette pratique peut être qualifiée de pratique émergente.
- 2) Afin de réduire ou d'éliminer le plus possible le recours à la contention ou à l'isolement pour les personnes présentant une DI-TED et manifestant des TGC ou susceptibles de présenter des crises comportementales (chez les personnes à risque), il est recommandé d'offrir une formation sur mesure et du soutien professionnel régulier aux intervenants comportant les éléments suivants :
- a) Comment développer et implanter un plan global de soutien comportemental de type SCP, incluant un plan de mesures de crise composé essentiellement de mesures réactives de désescalade (Niveau 5B : Williams, 2010; McVilly, 2009. Cette pratique peut être considérée comme une bonne pratique).
 - b) Une supervision intensive au début de l'implantation de ces deux plans et une intervention de soutien spécifique après chacune des crises comportementales ayant nécessité de l'aide extérieure ou l'utilisation de mesure exceptionnelle de contrôle, donc ayant amené une situation de crise (Niveau 2A : Gardner et coll., 2006; Došen et coll., 2007. Cette pratique peut donc être considérée comme une pratique émergente).
- 3) Compte tenu des risques inhérents de blessures et des impacts de la contention physique et de l'isolement, il est recommandé qu'un nombre limité d'intervenants (incluant ceux œuvrant dans d'autres milieux d'intervention, tels qu'une famille, l'école, etc.) soit autorisé à utiliser des mesures de contrôle (contention physique humaine, mécanique ou d'isolement). Ces personnes devront recevoir une formation complète et sur mesure, dans le développement de PGSC positif, incluant les plans de crise adaptés à leur environnement d'intervention. De plus, l'utilisation des mesures de contrôle dans ce contexte devrait être autorisée et supervisée par une équipe multidisciplinaire comportant au moins un spécialiste en thérapie cognitivo-comportementale faisant partie d'un ordre professionnel (Vollmer et coll., 2010; APBA, 2011).
- a) Cette recommandation repose essentiellement sur des opinions d'experts et sur des recommandations générales de guides de pratique (Niveau 2C; cette pratique peut être qualifiée de pratique émergente).
- 4) Étant donné que toute personne présentant une DI-TED peut présenter une crise comportementale ponctuelle, en particulier les personnes présentant des TC ou ayant un TED, il serait important que chacun des milieux d'hébergement ou d'adaptation/réadaptation développe un plan global d'intervention d'urgence pour leur clientèle afin de pouvoir faire face, éventuellement, à des crises comportementales.
- 4.1.) Compte tenu des caractéristiques de leur clientèle, de leur environnement et des ressources d'urgence disponibles à proximité, chacun de ces milieux devrait être en mesure de préciser quelles mesures de désescalade il pourrait utiliser pour faire face à

une ou des crises comportementales. Ce plan devrait préciser jusqu'à quels niveaux l'utilisation de mesures intrusives peut aller, sans utiliser de mesures de contrôle comme telles. Ceci permettrait de préciser très clairement des limites et des options dans le recours à des interventions de désescalade et restrictives (retrait de la situation sans isolement) et de préciser aussi à quel moment on devra faire appel à de l'aide extérieure.

- a) Cette recommandation repose essentiellement sur des opinions d'experts et sur des recommandations générales de guides de pratique (Gardner et coll., 2006; Došen et al., 2007; Wooderson, 2010 : Niveau 2C; cette pratique peut être qualifiée de pratique émergente).
- 4.2.) En cas de manifestation de crise comportementale, l'utilisateur concerné devrait faire l'objet d'une révision de son plan d'intervention pour y inclure un PGSC de type SCP ainsi que d'un plan d'intervention de crise plus serré et élaboré par une équipe spécialisée en TGC. Le cas échéant, le personnel de ce milieu pourrait nécessiter une formation sur mesure pour être en mesure d'implanter efficacement ces plans d'intervention.
- a) Cette recommandation repose essentiellement sur des opinions d'experts et sur des recommandations générales de guides de pratique (GDMHDDAD, 2005; Gardner et coll., 2006; DMRDD, 2008; Wooderson, 2010 : Niveau 2C; cette pratique peut être qualifiée de pratique émergente).

Références

- Allen, D., Lowe, K., Brophy, S., Moore, K. (2009). *Predictors of restrictive reactive strategy use in people with challenging behaviour*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, vol. 22(2), 159-168.
- Allen, D., Tynan, H. (2000). *Responding to aggressive behavior : impact of training on staff members' knowledge and confidence*. Mental Retardation, vol. 38(2), 97-104.
- Association of Professional Behavior Analysts (2010). *Position statement on the use of restraint and seclusion as interventions for dangerous and destructive behaviors : supporting research and practice guidelines*. Tiré de http://www.apbahome.net/Restraint_Seclusion%20.pdf
- Deveau, R., McDonnell, A. (2009). *As the last resort : reducing the use of restrictive physical interventions using organisational approaches*. British Journal of Learning Disabilities, vol. 37(3), 172-177.
- Division of Mental Retardation and Developmental Disabilities of Missouri (2008). *Positive behavior support guidelines*. Tiré de http://www.nasddd.org/uploads/documents/MO_Pos_Behav_Support_guide08.pdf
- GDMHDDAD (2005). *Guidelines for supporting adults with challenging behaviors in community settings : a resource manual for Georgia's community programs serving persons with serious and persistent mental health issues and serving people with mental retardation or developmental disabilities*. Tiré de http://mn.gov/mnddc/positive_behavior_supports/pdf/guidelines_supporting_adults_challenging_behaviors1.pdf
- Došen, 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*. Gouda, Netherlands : Centre of Consultation and Expertise.
- Emerson, E. (2002). The prevalence of use of restrictive management strategies in community-based services in the UK. In D. Allen (Ed.), *Ethical approaches to physical interventions : responding to challenging behaviour in people with intellectual disabilities*. (pp. 15-28). Kiddminster, WOR : BILD Publications.
- Fixsen, D.L., Naoom, S.F., Blase, K.A., Friedman, R.M. Wallace, F. (2005). *Implementation research : a synthesis of the literature*. Tampa, FL : University of South Florida, Louis de la Parte Florida Mental Health Institute, The National Implementation Research Network (FMHI Publication #231).
- Gardner, W.I., Došen, A., Griffiths, D.M., King, R. (2006). *Practice guidelines for diagnostic, treatment and related support services for persons with developmental disabilities and serious behavioral problem*. Kingston, NY : NADD Press.
- Harris, J., Cornick, M., Jefferson, A., Mills, R. (2008). *Physical interventions : a policy framework* (2nd Ed.). Worcestershire, UK : BILD Publications.
- Harvey, K. (2012). *Trauma-informed behavioral intervention : what works and what doesn't*. Washington, DC : American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Hawkins, S., Allen, D., Jenkins, R. (2005). *The use of physical interventions with people with intellectual disabilities and challenging behaviour – the experiences of service users and staff members*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, vol. 18(1), 19-34.

- Horner, R.H., Day, H.M., Day, J.R. (1997). *Using neutralizing routines to reduce problem behaviors*. Journal of Applied Behavior Analysis, vol. 30(4), 601-614.
- Initiative pour les soins primaires en déficience intellectuelle. (2012). *Outils portant sur les soins primaires auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle* (1^{ère} Éd.). Toronto, ON : MUMS Guideline Clearinghouse.
- LaVigna, G.W., Willis, T. (2002). Counter-intuitive strategies for crisis management within a non-aversive framework. In D. Allen (Ed.), *Ethical approaches to physical interventions : responding to challenging behaviour in people with intellectual disabilities*. (pp. 89-103). Kiddminster, WOR : BILD Publications.
- Lavigna, G.W., Willis, T.J. (2005). *Episodic severity : an overlooked dependent variable in the application of behavior analysis to challenging behavior*. Journal of Positive Behavior Interventions, vol. 7(1), 47-54.
- Luiselli, J.K. (2009). *Physical restraint of people with intellectual disability : a review of implementation reduction and elimination procedures*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, vol. 22(2), 126-134.
- Luiselli, J.K. (2012). Therapeutic implementation of physical restraint. In J.K. Luiselli (Ed.), *The handbook of high-risk challenging behaviors in people with intellectual and developmental disabilities*. (pp. 243-256). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Lunsky, Y., Gracey, C. (2009). *The reported experience of four women with intellectual disabilities receiving emergency psychiatric services in Canada*. Journal of Intellectual Disabilities, vol. 13(2), 87-98.
- Lunsky, Y., Gracey, C., Gelfand, S. (2008). *Emergency psychiatric services for individuals with intellectual disabilities : perspectives of hospital staff*. Intellectual and Developmental Disabilities, vol. 46(6), 446-455.
- Matson, J.L., Boisjoli, J.A. (2008). *Restraint procedures and challenging behaviours in intellectual disability : an analysis of causative factors*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, vol. 22(2), 111-117.
- Mazzucchelli, T., Studman, L., Wilson, P., Dunsire, M., Harmswoth, L., Adlem, A. (2008). *Behaviour support guidelines for children : skills training and behavioural strategies including aversive procedures for children with developmental disabilities* (2nd Ed.). Tiré de www.disability.wa.gov.au
- McClean, B., Grey, I. (2007). Modifying challenging behaviour and planning positive supports. In A. Carr, G. O'Reilly, P.N. Walsh & J. McEvoy (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice*. (pp. 643-684). New York, NY : Routledge.
- 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, vol. 11(3), 281-301.
- McGill, P., Murphy, G., Kelly-Pike, A. (2009). *Frequency of use and characteristics of people with intellectual disabilities subject to physical interventions*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, vol. 22(2), 152-158.
- McVilly, K.R. (2009). *Physical restraint in disability services : current practices, contemporary concerns, and future directions*. Tiré de

- http://www.dhs.vic.gov.au/_data/assets/pdf_file/0010/607708/osp_physicalrestraintindisabilityservicescurrentpractices_300309.pdf
- Menon, K., Baburaj, R., Bernard, S. (2012). *Use of restraint for the management of challenging behaviour in children with intellectual disabilities*. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, vol. 6(2), 62-75.
- Perry, A., Condillac, R. (2003). *Evidence-based practices for children and adolescents with autism spectrum disorders : review of the literature and practice guide*. Tiré de http://www.kidsmentalhealth.ca/documents/EBP_autism.pdf
- Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society and Royal College of Speech and Language Therapists. (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*. Tiré de <http://www.rcpsych.ac.uk/files/pdfversion/cr144.pdf>
- Russell, L. (2011). Reactive management strategies. In S. Hardy & J. Joyce (Eds.), *Challenging behaviour and people with learning disabilities : a handbook*. (pp. 65-72). Brighton, SSX : Pavilion Publishing Ltd.
- Ryan, J.B., Peterson, R.L. (2012). Regulatory governance of physical restraint in schools. In J.K. Luiselli (Ed.), *The handbook of high-risk challenging behaviors in people with intellectual and developmental disabilities*. (pp.211-228). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Tassé, M.J., Havercamp, S.M., Thompson, C. (2006). *Practice guidelines in working with individuals who have developmental disabilities*. Concord, NC : PBH.
- Vollmer, T.R., Hagopian, L.P., Bailey, J.S., Dorsey, M.F., Hanley, G.P., Lennox, D., Riordan, M.M., Spreat, S. (2011). *The Association for behavior analysis international position statement on restraint and seclusion*. *The Behavior Analyst*, vol. 34(1), 103-110.
- Webber, L.S., McVilly, K.R., Chan, J. (2011). *Restrictive interventions for people with a disability exhibiting challenging behaviours : analysis of a population database*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 24(6), 495-507.
- Williams, D.E. (2009). *Restraint safety : an analysis of injuries related to restraint of people with intellectual disabilities*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 22(2), 135-139.
- Williams, D.E. (2010). *Reducing and eliminating restraint of people with developmental disabilities and severe behavior disorders : an overview of recent research*. *Research in Developmental Disabilities*, vol. 31(6), 1142-1148.
- Wooderson, J. (2010). *Reducing the risks associated with the use of physical restraint*. Tiré de <http://www.centrefexcellenceforbehavioursupport.com.au>

CHAPITRE 6 – INTERVENTIONS AUPRÈS DE L'ENTOURAGE DE LA PERSONNE À RISQUE DE PRÉSENTER DES CRISES COMPORTEMENTALES

Introduction

Le cinquième thème identifié de la présente recension concerne les interventions auprès de l'entourage de la personne à risque de présenter des crises comportementales. Ce thème regroupe toutes les interventions spécifiques ou programmes (formation, supervision, soutien, etc.) qui peuvent être offerts directement à l'entourage de la personne présentant une DI - TED en crise ou susceptible de présenter des crises comportementales (avant, pendant ou après). Ces interventions peuvent viser aussi bien à l'informer, le préparer, le soutenir ou à le soulager. L'entourage inclut autant la famille, les proches que les intervenants. La description de leurs besoins ou perceptions en regard de la crise devrait être incluse dans ce domaine. La mesure de l'efficacité de ces programmes ou interventions devrait aussi y être incluse, car les questions des parties prenantes concernaient cet aspect de ce type d'intervention.

Dans le présent cadre conceptuel, ce thème représente le volet d'intervention sur les vulnérabilités et les besoins de l'entourage de ces personnes. En effet, le phénomène de la crise étant particulièrement interactionnel et transactionnel chez les personnes ayant une DI – TED, le rôle de l'entourage devient déterminant dans l'issue du processus de crise. Leurs attitudes, leurs croyances et leurs compétences dans ce contexte devraient influencer grandement sur l'augmentation ou la diminution de la probabilité des TGC de la personne, et donc, avoir un effet direct sur la probabilité de crise comportementale. Selon le présent cadre conceptuel et le modèle d'intervention de crise proposé, plus l'entourage serait à même d'intervenir efficacement sur la probabilité des TGC (à court ou moyen terme) de la personne à risque, moins la probabilité de crise comportementale sera grande, et ce, quasi indépendamment des capacités d'autorégulation ou du niveau de gravité des TC de l'utilisateur concerné.

Dans le cadre de la présente recension, nous avons pu identifier près d'une centaine (N = 87) d'articles scientifiques dans les trois bases de données utilisées, et ce, avec nos différents descripteurs de base. Après avoir examiné le contenu spécifique de ces articles, seuls les articles ayant un lien direct avec des troubles graves du comportement ou avec les crises comportementales ont été retenus, soit une trentaine (N = 27). Enfin, en planifiant la synthèse de la documentation, une vingtaine d'articles scientifiques furent retenus (N = 24) comme les plus pertinents, plus quelques articles ont été trouvés manuellement au cours de la synthèse. De plus, quatre documents de la littérature grise furent identifiés comme les plus pertinents pour traiter de ce thème. Ce sont des guides de pratique ou des documents de formation au niveau de l'intervention en TGC ou de l'intervention de crise.

Le présent chapitre se divise en six sections. La première section présente les études sur l'efficacité de la formation et des modalités de soutien utilisées pour l'implantation du modèle de Soutien Comportemental Positif (SCP). Dans un second temps, certaines variables importantes dans l'implantation du SCP sont identifiées et discutées. La troisième section expose les travaux les plus significatifs sur les variables associées aux intervenants qui peuvent jouer un rôle important dans

l'intervention. Puis, les effets de la formation des intervenants sur la pleine conscience sont abordés en lien avec leur pertinence et efficacité en TGC. Les perceptions et les besoins des intervenants en milieu psychiatrique sont décrits et discutés. Les interventions les plus pertinentes auprès de la famille ayant un enfant qui manifeste des TGC sont exposées.

En fait, tous les éléments de ce chapitre devraient permettre de répondre, du moins en partie, à sept questions de recherche sur les 17 identifiées auprès des parties prenantes. Ces questions sont les suivantes :

1. Quelles sont les pratiques qui ont été évaluées comme étant efficaces en matière de prévention (réduction du nombre) des situations de crise auprès des personnes ayant une DI avec ou sans TED?
2. Quelles sont les pratiques qui ont été évaluées comme étant efficaces en matière de résolution des situations de crise (durée, réduction des impacts, diminution des TC) auprès des personnes ayant une DI avec ou sans TED?
3. Quelles sont les pratiques qui ont été évaluées comme étant efficaces, en milieu hospitalier, en vue de résoudre les situations de crise?
4. Quelles sont les pratiques qui ont été évaluées comme étant efficaces en matière de prévention de la récurrence de la crise auprès des personnes ayant une DI avec ou sans TED?
5. Quelles sont les pratiques qui ont été évaluées comme étant efficaces, en milieu hospitalier, en vue de prévenir la récurrence de situations de crise?
6. Quelles sont les caractéristiques (connaissances, attitudes, expériences, formation) du personnel intervenant qui permettraient une meilleure prévention des situations de crise?
7. Quelles sont les caractéristiques (connaissances, attitudes, expériences, formation) du personnel intervenant qui permettraient une meilleure intervention en situation de crise?

Le chapitre se termine avec la présentation des principales recommandations sur les interventions auprès de l'entourage de la personne à risque de présenter des crises comportementales, avec leur niveau de qualité de preuves scientifiques et expérientielles ainsi que leur niveau de qualité en termes de recommandations fondées sur des données probantes (de A, une pratique exemplaire, à D, soit une pratique émergente).

Les stratégies efficaces de formation et d'implantation du SCP

Le modèle d'intervention en TGC de LaVigna et Willis (2005) présenté antérieurement propose de réaliser une démarche d'analyse fonctionnelle et d'élaborer un plan de soutien comportemental positif (SCP) pour une intervention efficace en TGC et qui permettait de réduire considérablement les risques de crise comportementale. Or, au moins deux équipes de praticiens chercheurs ont utilisé des stratégies de formation et d'implantation de ce modèle d'intervention, qui se sont révélées particulièrement efficaces (McClean, Dench, Grey, Shanahan, Fitzsimons, Hendeler et Corrigan, 2005; Crates et Spicer, 2012).

La formation offerte par McClean et al. (2005) met l'accent sur une approche centrée sur la personne, sur l'évaluation exhaustive de ses besoins et l'élaboration d'un plan de SCP pour réduire les TGC des personnes présentant une DI - TED ainsi que l'implantation et le suivi de ce plan. Ces praticiens ont réalisé une étude longitudinale sur une période de 7 ans afin d'évaluer l'efficacité de leur modèle de formation et de supervision auprès d'un grand nombre d'intervenants (N = 188) qui devaient appliquer

leurs connaissances apprises auprès d'un de leurs usagers. Un total de 132 participants ont terminé cette formation supervision et ont fourni des données sur leur usager respectif sur une durée moyenne de 22 mois, incluant une période de relance. La quasi-totalité de ces intervenants étaient des intervenants directs auprès des usagers (N = 121), mais dont 47 de ceux-ci avaient des mandats de supervision des autres membres de l'équipe d'intervention. La plupart de ces intervenants possèdent un diplôme universitaire de premier niveau à titre d'infirmière (N = 65) ou en service social, en psychologie ou en intervention précoce (N = 55). Onze de ces intervenants œuvraient comme psychologues cliniques. Les usagers cibles dans le cadre de cette formation ont été sélectionnés en provenance de résidences de groupes et de centres spécialisés dans l'intervention auprès des personnes ayant une DI.

La formation intensive s'était déroulée sur une période de six mois selon les principes inclus dans le modèle de SCP « Multi-Element Model » de LaVigna et Willis (2005). La formation théorique de 9 jours est divisée en cinq blocs, avec quatre objectifs de réalisation entre chacun de ces blocs. Le premier bloc de trois jours regroupe l'enseignement de toutes les stratégies de base au SCP intensif décrit au chapitre 4. Le bloc 2, d'une durée de deux jours, couvre les méthodes d'évaluation fonctionnelle et les techniques d'entraînement aux habiletés fonctionnelles alternatives aux TC des usagers. Le bloc 3 est consacré à une journée de formation/supervision afin de réaliser un premier plan individualisé d'intervention pour l'usager cible. Le bloc 4 couvre toutes les méthodes de revue systématique de l'implantation des différentes composantes du plan élaboré au bloc 3. Enfin, le bloc 5 complète la formation, réalisé après trois mois d'application du plan d'une réévaluation complète du cas.

Entre chacun des blocs, les apprenants avaient des tâches précises à réaliser en lien avec chacun des apprentissages théoriques abordés. Ainsi, le premier devoir consistait à réaliser une cueillette de données complète sur leur usager cible. Puis, en second lieu, ils devaient établir un taux de base de la fréquence d'un TC cible et en réaliser une évaluation fonctionnelle exhaustive. Après l'élaboration du plan individualisé de SCP lors du bloc 3, ils devaient mettre en place des conditions d'observation en temps réel des mesures comportementales du TC, mais aussi des mesures de la fidélité de l'implantation des stratégies d'intervention sélectionnées. Leur dernier exercice comportait plusieurs opérations, soit de vérifier l'état d'implantation du plan, de sa qualité (fidélité) et de réaliser un rapport des progrès obtenus sur une base trimestrielle. Cette dernière démarche devait être poursuivie tous les trimestres suivants.

L'échantillon d'usagers suivis par ces intervenants était composé de 105 personnes adultes (76 %) et de 33 enfants (24 %). Ils présentaient dans leur dossier clinique une histoire de comportement agressif, d'automutilation, de comportements destructeurs ou perturbateurs assez importants.

Afin d'évaluer l'efficacité de la formation, McClean et coll. (2005) ont comparé les données de fréquence des TC au taux de base à celles obtenues après l'implantation de la formation des intervenants. L'analyse des données a montré un effet très positif après les trois premiers mois qui ont suivi la formation ainsi qu'à la période de relance, en moyenne à 22 mois après le début de la formation. Dès le premier semestre après le début de la formation, 81 % des usagers manifestaient une amélioration substantielle (plus de 70 % d'amélioration par rapport à leur taux de base) ou modérée (30 % à 70 % d'amélioration par rapport à leur taux de base). Lors de la relance, le pourcentage d'amélioration substantielle chez les usagers est passé de 32 % à 77 % pour l'ensemble de l'échantillon. Il est intéressant de noter que ce type de méthodologie de formation a l'avantage de permettre de former directement des intervenants qui sont en contact régulier avec des usagers qui manifestaient des TC et n'ayant pas une formation universitaire de haut niveau dans le domaine des TGC. De plus, ce

type de résultats tend à confirmer l'importance de la supervision dans des situations réelles et d'un suivi serré (feedback) sur les résultats attendus, ainsi que sur l'état d'implantation des stratégies enseignées. Crates et Spicer (2012) ont pu reproduire sensiblement le même type de formation, mais cette fois en Australie et avec des résultats aussi positifs. Par ailleurs, ils ont tenté de vérifier si les intervenants formés à l'application de ce modèle d'intervention seraient en mesure d'entraîner à leur tour d'autres intervenants, dans une perspective de former des formateurs (trained the trainers). Une première génération de quatre intervenants a reçu la formation donnée par le responsable clinique de l'Institut pour l'Analyse Comportementale Appliquée (IABA), le Dr LaVigna, en Australie. Ce sont trois de ces intervenants qui ont formé par la suite les cohortes subséquentes d'intervenants avec le soutien et la supervision des membres de cet institut, en particulier pour la seconde cohorte d'apprenants.

La formation offerte par Crates et Spicer (2012) s'était déroulée sur une période de 9 mois. La première phase comprenait 6 heures de conférences par jour sur quatre jours avec des exercices pratiques, des activités en groupe sur les différentes composantes du modèle de SCP et l'apprentissage de l'évaluation fonctionnelle et les quatre autres composantes du modèle d'intervention. Cette phase est semblable à celle utilisée par McClean et al. (2005).

Dans la deuxième phase de la formation, une période d'application pratique supervisée sur le modèle d'intervention a été réalisée, mais sur une plus longue période (9 mois), à raison d'une journée par mois. Sous la supervision de l'IABA, trois intervenants qui avaient assisté à la formation initiale se sont portés volontaires pour répliquer l'expérience auprès d'une deuxième génération de 44 intervenants qui travaillent directement avec des personnes présentant une DI et des TC.

De façon générale, le même matériel et les mêmes procédures ont été utilisés que celles de McClean et coll. (2005). Toutefois, un court questionnaire pour mesurer la pertinence et la satisfaction des apprenants par rapport à la formation a été ajouté (Le Social Validity Survey : SVS). De plus, un nouvel instrument a été utilisé pour mesurer avec plus de précision la qualité de l'évaluation fonctionnelle réalisée par les apprenants ainsi que de la qualité du plan de SCP élaboré par les apprenants (Assessment and Intervention Plan Evaluation Instrument : AIEI). Cet outil comporte 140 items permettant de fournir une évaluation critériée de la qualité des productions des apprenants et de leur fournir du feedback plus spécifique sur leurs travaux. Un dernier instrument (Periodic Service Review : PSR) a permis d'effectuer le suivi spécifique sur l'implantation effective ou non des stratégies retenues dans le plan d'intervention des usagers cibles ainsi que leur qualité, autant au niveau individuel (par intervention mise à l'horaire) qu'au niveau du système de service (ressource matérielle ou humaine).

Les résultats concernant la pertinence et la satisfaction de la formation révèlent des scores totaux moyens de 87,5 % au SVS sur un total possible de 100 %. Au niveau de l'évaluation critériée de la qualité des produits réalisés par les apprenants, les scores totaux moyens de l'AIEI pour l'ensemble des apprenants sont de 80 %. Ce résultat se révèle équivalent à ceux rapportés dans les études antérieures et ne varie pas d'une cohorte d'apprenants à l'autre.

Au niveau des résultats des usagers des apprenants, les données de 32 usagers (âgés de 9 à 56 ans) ont pu être analysées et les différences de fréquence entre leur taux de base et après trois mois d'interventions ont été établies. Un taux moyen de 49,6 % d'amélioration a pu être établi qui s'est révélé hautement significatif ($t(32) = 7.66, p = 000000$). Ce taux est plus faible que dans la recherche de McClean et coll. (2005), car deux usagers de ce groupe ont manifesté une détérioration comportementale très importante ce qui a diminué, de façon importante, la moyenne d'amélioration observée. Crates et Spicer (2012) mentionnent aussi qu'une grande partie de cet échantillon d'usagers

présentait des TGC très importants et qu'une amélioration d'approximativement 50 % représente un très grand bénéfice sur le plan clinique.

L'ensemble des résultats de ces deux formations illustre bien l'importance de la supervision avec une situation réelle auprès des intervenants pour assurer l'intégration des connaissances et du feedback sur l'implantation effective des stratégies enseignées (Baker, Craven, Albin, Wieseler, 2002; Grey, Hastings et McClean, 2007). Fixsen, Naoom, Blase, Friedman et Wallace (2005) ont d'ailleurs confirmé l'importance de ces deux éléments dans leur recension des données probantes sur l'implantation de pratiques exemplaires. Leur conclusion dans ce sens est d'autant plus convaincante que leur recension ne retenait que les études utilisant un schème expérimental de recherche. Ces deux éléments seraient, selon eux, essentiels pour réaliser un changement de pratique réel dans un domaine d'intervention quelconque.

Variables importantes à considérer dans l'implantation du SCP

Selon Grey et coll. (2007), il existerait plusieurs obstacles importants à l'application des interventions comportementales efficaces et qui sont bien documentés. Ils citent, entre autres, l'absence d'éthique organisationnelle appuyant clairement l'implantation du modèle de SCP, l'absence de systèmes de gestion de la performance dans l'intervention comportementale, la pauvreté de la formation axée sur les compétences, les perceptions négatives du personnel concernant les stratégies d'interventions comportementales, la faible compréhension de ce type d'intervention et enfin, la disparité entre le système de croyances de tous les jours et les explications comportementales des causes des TC. Il serait donc encore plus important de tenir compte de ces différents obstacles dans les stratégies de changement de pratique face aux personnes manifestant des TGC (Grey et coll., 2007).

Dans ce sens, Wooderson (2010) propose dans son guide de pratique d'inclure dans la formation du personnel non seulement des stratégies d'acquisition de connaissances ou de développement d'habiletés, mais aussi des stratégies de changement de valeurs. Il précise aussi d'insister sur les droits de la personne, sur les lois existantes sur les services aux personnes ainsi que sur les valeurs éthiques de l'organisation des services. Ceci devrait camper plus clairement les règles éthiques à utiliser pour guider le choix de la perspective de travail auprès des personnes manifestant des TGC, mais aussi le choix des interventions à privilégier auprès d'elles.

Dans le même sens, le guide de formation sur le SCP de l'état de Victoria en Australie (Victorian Government Department of Human Services, 2009) recommande plusieurs éléments à intégrer dans la formation des intervenants, soit :

- Une réflexion sur ses propres valeurs, attitudes, perceptions face aux TGC de la personne;
- Interagir de façon respectueuse avec la personne et la soutenir à faire des choix;
- Tenir compte des antécédents stressants ou traumatiques;
- Apprendre aux usagers ayant une DI - TED comment contrôler leurs sentiments et comportements;
- Fournir aux usagers du soutien et des stratégies pour mieux tolérer les frustrations et les pertes;
- Superviser les usagers jusqu'à ce qu'ils puissent développer des habiletés d'autocontrôle.

Ce guide insiste aussi sur l'importance d'ajuster les stratégies d'interventions au type de handicap de la personne, en particulier à celles qui présentent des déficits auditifs ou visuels. La réponse à leurs

besoins d'adaptation au niveau de la communication ou du contrôle de leur environnement devrait donc être mise en priorité afin de leur assurer une qualité de vie adéquate.

En ce qui a trait à l'absence de système de gestion de la performance, LaVigna, Willis, Shaull, Abedi et Sweitzer (1994) ont mis au point un système pour évaluer la fidélité et la qualité de l'implantation de standards préétablis d'intervention. Ce système peut être utilisé pour atteindre, maintenir ou améliorer la performance des intervenants et la qualité du système de services. Ces composantes incluent :

- Le développement de normes de performance par l'équipe responsable de l'implantation, le plus possible par consensus;
- L'établissement de critères de performance mesurables pour chacune de ces normes;
- La réalisation régulière d'autoévaluation de l'implantation de ces normes;
- La présentation des résultats de cette autoévaluation sous format graphique à tous les membres d'intervention;
- Et la mise en place, le cas échéant, d'entraînement du personnel afin que l'on continue la qualité des interventions.

Ce système peut être utilisé de façon individualisée pour un usager comme dans les travaux de Crates et Spicer (2012) ou pour une unité complète d'intervention (LaVigna et coll., 1994). La gestion participative serait d'ailleurs depuis longtemps associée à des améliorations de la performance du personnel, incluant dans le domaine de la DI (Grey et coll., 2007).

Une des deux dernières barrières à l'utilisation des stratégies de SCP serait au niveau de la compréhension et au niveau de la perception des composantes d'interventions comportementales du modèle. En fait, le modèle de formation supervision proposé et utilisé par Grey et coll. (2005) comporte des activités pratiques d'analyse fonctionnelle et de planification d'interventions auprès d'un usager de chacun des apprenants afin justement de s'assurer de la pertinence et de concrétude des apprentissages réalisés. Ce type de stratégies est recommandé par la plupart des spécialistes dans l'enseignement auprès d'adultes dans leur milieu de travail (Baker et al., 2002). Pour ce qui est de la perception du personnel concernant les interventions comportementales, le modèle de LaVigna et Willis (1992) propose de vérifier la validité sociale des interventions proposées pour une personne manifestant un ou des TGC. Crates et Spicer (2012) ont utilisé un court questionnaire à cet effet. Il est d'ailleurs intéressant de noter que c'est le résultat à ce type de questionnaire (score total positif) que McClean et Grey (2012) ont démontré qui était le meilleur prédicteur de l'amélioration du profil de TC des usagers après une formation à l'intervention de SCP. Ceci tendrait à confirmer l'importance de la désirabilité sociale des interventions proposées dans un modèle d'intervention pour obtenir une efficacité optimale de ces interventions.

D'autres paramètres interviennent dans l'efficacité des interventions de SCP et de crise, il s'agit de la qualité de la collaboration de l'équipe multidisciplinaire qui encadre les personnes ayant une DI - TED (Wiesler et Hanson, 2002). Selon ces auteurs, cette équipe devrait répondre à un certain nombre de critères pour pouvoir atteindre un niveau d'efficacité maximal, entre autres, un soutien mutuel entre les membres, une valorisation de la contribution de chacun, le partage de valeurs communes, l'implication de toutes les personnes importantes dans la conception du plan d'intervention (incluant la famille) et une bonne collaboration entre les membres pour aider l'utilisateur à améliorer la qualité de sa vie. En plus, la planification de réunions régulières est nécessaire pour renforcer la communication et l'engagement

des membres. Ce type de collaboration serait essentiel pour pouvoir prévenir les TC susceptibles d'aboutir à une crise comportementale (Wiesler et Hanson, 2002).

Influences des variables associées aux intervenants sur l'intervention en TGC

Les croyances, le stress, ainsi que certaines tendances personnelles pourraient susciter, chez le personnel et l'entourage, des émotions négatives face aux TC de personnes présentant une DI - TED. Ces variables pourraient influencer de façon négative sur leurs réactions et leur capacité d'intervenir efficacement auprès de ces personnes (Grey, McClean et Barnes-Homes, 2002).

Selon le modèle de Hastings (2005), les TC de la personne seraient en étroite interaction avec le comportement du personnel qui intervient auprès d'elle. D'autre part, le comportement du personnel serait influencé par de multiples variables, dont ses réactions émotionnelles face aux TC de la personne, ses croyances (attributions) concernant ces TC ainsi que par son niveau de stress. Par ailleurs, les ressources psychologiques du personnel devraient moduler les réactions émotionnelles du personnel ainsi que leur capacité de gestion du stress. Enfin, les facteurs liés à la culture du service et de l'organisation pourraient jouer un rôle important dans la capacité du personnel à gérer leur stress, mais aussi influencer leurs croyances. Ce modèle permettrait de bien intégrer l'état des connaissances dans le domaine et d'expliquer comment le comportement du personnel pourrait être à l'origine et contribuer au maintien des TC chez une personne présentant une DI - TED (Lambrechts, Kuppens et Maes, 2009).

Une étude réalisée par Bailey, Hare, Hatton et Limb (2006) en Angleterre apporte des éléments de réponse en ce qui concerne les réactions émotionnelles du personnel et leurs interventions auprès des personnes présentant une DI - TED et manifestant des TC, plus particulièrement de l'automutilation. Ces chercheurs ont recruté 43 intervenants qui travaillent dans 4 unités résidentielles pour personnes ayant une DI - TED. Ces intervenants ont rempli divers questionnaires à propos d'un de leurs usagers et de leurs croyances et réactions émotionnelles vis-à-vis celui-ci.

Ils ont rempli tout d'abord un questionnaire sur la présence ou non de comportements problématiques sur leur clientèle respective afin de sélectionner un de leurs usagers manifestant des TC importants, en particulier de l'automutilation ou des comportements agressifs. Suite à l'identification de cet usager cible, trois questionnaires ont été utilisés. Un questionnaire sur leurs attributions concernant ces TC a été rempli (Challenging Behaviour Attributions Scale : CHABA). Puis, un autre questionnaire a été utilisé pour mesurer leurs réactions émotionnelles par rapport aux troubles de comportement de l'usager cible (The Emotional Reactions To Challenging Behaviours Scales ERCB). Leur étude fut complétée par des observations des comportements du personnel vis-à-vis de leur usager cible, et ce, pour 16 de leurs participants.

Les résultats des analyses corrélationnelles exploratoires de leur étude tendent à démontrer l'existence d'une association modérée entre une attribution interne d'incontrôlabilité (0,42) ou de stabilité du TC (0,37) et des sentiments dépressifs ou de colère chez les intervenants et de l'existence d'une forte association (0,57) entre ces sentiments dépressifs/de colère et des comportements négatifs du personnel, tels que l'usage des contentions physiques et d'une attitude d'évitement de l'usager. Ces corrélations reposent malheureusement sur un petit nombre de sujets ($N < \text{ou} = 14$). Toutefois, ils viennent confirmer l'hypothèse à l'effet que l'exposition à des TGC peut amener les sentiments négatifs

chez le personnel et qui pourrait contribuer au stress vécu par le personnel et qui peut influencer négativement les comportements de ceux-ci (Bailey et coll., 2006). En ce sens, ces chercheurs recommandent que les intervenants puissent recevoir un soutien psychologique et inclure dans leur formation un aspect qui traitera de leurs attributions et de leurs émotions.

Lambrechts et coll. (2009) ont réalisé une recherche en Belgique dans l'objectif d'approfondir le rôle des attributions causales dans la gestion des TC et de vérifier si les troubles de comportements graves sont évalués différemment par les intervenants. Pour répondre à ces questions, 51 intervenants travaillant dans 20 unités résidentielles différentes qui accompagnent des personnes ayant une DI - TED ont été recrutés. Il a été demandé à ces intervenants, en majorité des femmes (94,1 %), de remplir plusieurs questionnaires concernant un seul usager auprès duquel ils interviennent dans leur unité respective. Ils devaient avoir travaillé avec cet usager sur une période d'au moins six mois. Les usagers cibles présentaient tous un niveau de DI de niveau sévère à profonde.

Les instruments de mesure utilisés pour collecter les données sont semblables à ceux utilisés par Bailey et coll. (2006) sauf pour l'évaluation des TC (Behaviour Problems Inventory : BPI) qui comporte 24 items sur les TC d'agressivité et d'automutilation ainsi que 11 items sur les comportements stéréotypés. Les intervenants devaient indiquer la fréquence d'apparition et l'observation de ces comportements sur une échelle de Likert. Les deux autres questionnaires visaient à mesurer l'attribution des intervenants en rapport avec les TC de leur usager cible (Challenging Behaviour Attributions Scale : CHABA) et le deuxième a servi à identifier et à mesurer leurs réactions émotionnelles face à ces TC (The Emotional Reactions To Challenging Behaviours Scales : ERCB).

Leurs résultats montrent que les réactions émotionnelles de peur et d'anxiété sont corrélées du personnel avec la gravité des TC d'automutilation (0,33) et d'agressivité/destructeurs (0,59) ainsi qu'avec les scores de fréquence des comportements agressifs/destructeurs. En général, les données montrent que les croyances des intervenants sont liées faiblement à leurs réactions émotionnelles face à des TC ou parfois, de façon inconsistante avec les travaux antérieurs.

Par ailleurs, des émotions négatives de dépression et de colère sont aussi présentes face au TC. Toutefois, les chercheurs précisent dans leur discussion que leurs travaux antérieurs indiquaient que ce type de réactions émotionnelles était attribuable davantage au stress lié au manque de soutien de la part des gestionnaires et à un besoin de formation (Lambrecht et coll., 2009).

Pour sa part, Cudré-Mauroux (2010) a exploré plus directement, à l'aide d'un protocole de recherche de nature qualitative, le rôle des attributions et des réactions des intervenants face aux TC des personnes présentant une DI – TED. Il a analysé le rôle des processus cognitifs permettant à chacun d'inférer des causes de comportements, leur influence sur les émotions des intervenants et leurs effets dans le contrôle des comportements problématiques de ces personnes à travers des entrevues approfondies avec des intervenants. Pour cela, dix intervenants qui travaillent dans des unités résidentielles pour personnes DI – TED manifestant des TC, en France et en Suisse, ont été recrutés. L'échantillon de dix intervenants retenus comportait seulement ceux qui avaient vécu des situations stressantes et qui avaient de l'expérience dans l'intervention auprès des personnes qui manifestent des TGC.

Des entrevues semi-directives ont été réalisées à l'aide de questions portant sur l'expérience de situations émotionnelles dans leurs interventions. Les données recueillies ont été analysées selon une approche d'analyse qualitative utilisant des catégories mixtes. Cette analyse a révélé la présence de

plusieurs types d'attributions, causales (pourquoi cela arrive-t-il?), sélectives (pourquoi cela m'arrive-t-il?), de responsabilité (qui est responsable?) pouvant être présentes dans une seule situation. Dans la mesure où les émotions jouent un rôle central dans la manifestation des comportements, il s'avère important de différencier les différents types d'attribution en cause dans une même situation.

Cudré-Mauroux (2010) conclut des résultats de leur étude qu'il y aurait des attributions initiales, mais aussi des attributions secondaires qui évolueraient en fonction des tentatives de vérification de celles-ci dans l'action, c'est-à-dire en intervenant auprès de la personne qui manifeste des TC. Dans ce contexte, une interprétation de type transactionnel serait plus appropriée pour comprendre le phénomène. C'est en interagissant avec la personne que les intervenants tentent d'ajuster leurs interprétations des causes des TC de la personne et qui amènent des réactions émotionnelles différentes qui vont influencer directement sur leurs comportements vis-à-vis l'utilisateur. Ce type d'interprétation est compatible avec un modèle de gestion du stress et de la crise identifié dans le présent cadre conceptuel de la crise comportementale. Cudré-Mauroux (2010) recommande d'individualiser davantage la formation des intervenants et d'y aborder les effets des attributions et des réactions émotionnelles dans l'intervention auprès des personnes manifestant des TC.

Pour leur part, Willems, Embregts, Stams et Moonen (2010) ont validé un instrument (Staff-Client Interactive Behaviour Inventory : SCIBI) pour mesurer le comportement intrapersonnel et interpersonnel des intervenants en rapport avec les TC des usagers. Cet outil contient 72 items qui portent sur les sept dimensions suivantes :

- Au niveau interpersonnel, il y a quatre facteurs, dont les comportements relevant du contrôle affirmatif envers les usagers;
- Comportements interpersonnels hostiles;
- Comportements interpersonnels amicaux;
- Comportements liés à la recherche de soutien interpersonnel;
- Au niveau intrapersonnel, il y a les tendances à la pensée proactive (planification des actions et la régulation des moyens à utiliser);
- Tendances à l'autoévaluation (analyse et réflexion sur ses réactions et ses buts);
- Tendances à l'expression d'émotions critiques envers l'utilisateur.

Pour valider l'instrument, 292 intervenants en provenance de 34 équipes d'intervention différentes qui travaillent auprès de personnes ayant une DI - TED ont été recrutés pour répondre à la version pilote de l'outil. Ces intervenants devaient répondre au questionnaire en se référant à 34 usagers ayant des TC d'un niveau de DI varié de léger à sévère. La très grande majorité des usagers présentaient une DI légère ou modérée (N = 28).

Des analyses factorielles et des analyses de régression ont permis de vérifier la relation entre les comportements intrapersonnels et les comportements interpersonnels des intervenants. Les résultats obtenus ont confirmé la validité de construit de l'instrument pour toutes les dimensions. Leurs résultats révèlent aussi des liens intéressants entre diverses variables identifiées dans leur étude.

Par exemple, plus les intervenants ont un nombre élevé d'années d'expérience, plus ils se perçoivent comme ayant des comportements interpersonnels amicaux envers les usagers ayant des TC. Plus ils ont un niveau d'éducation faible, plus ils se perçoivent comme ayant des comportements interpersonnels

hostiles. De plus, les intervenants qui expriment plus d'émotions critiques seraient aussi plus hostiles et démontreraient moins de comportements amicaux interpersonnels. De plus, ceux qui sont hostiles ont tendance à démontrer un contrôle plus affirmatif envers les usagers. Au niveau des tendances intrapersonnelles, les résultats au questionnaire démontrent une forte corrélation entre leurs tendances à la pensée proactive et à l'autoévaluation. Ces deux tendances seraient des composantes importantes dans l'intelligence émotionnelle (Willems et coll., 2010).

Au niveau de la clientèle, leurs résultats ont révélé par ailleurs que les intervenants tendent à exercer un contrôle plus affirmatif envers les plus jeunes usagers (enfants et adolescents) qu'envers les adultes. Il en est de même avec les personnes ayant une DI plus importante.

Compte tenu de leurs résultats, Willems et coll. (2010) ont recommandé l'utilisation de davantage de supervision auprès des intervenants sur le plan de leurs tendances intrapersonnelles qui peuvent avoir des impacts importants sur les tendances interpersonnelles avec les usagers présentant des TC à l'aide, entre autres, de leur outil. Dans ce sens, ils recommandent aussi d'intégrer l'utilisation de diverses stratégies cognitivo-comportementales dans la formation des intervenants et d'entraînement à l'intelligence émotionnelle afin d'améliorer les tendances interpersonnelles des intervenants envers les personnes DI - TED manifestant des TC. Ce type de recommandations viserait, entre autres, à réduire l'expression d'émotions critiques et les tendances hostiles envers les usagers présentant des TC en stimulant le recours à la pensée proactive et à l'autoévaluation (Willems et coll., 2010).

Effets de sessions de formation à la pleine conscience pour intervenants en TGC

En ce sens, des sessions de formation à l'approche dite de pleine conscience (Mindfulness) ont révélé des résultats très intéressants pour diminuer le nombre d'interventions du personnel requises pour des comportements d'agression ou d'incidents en lien avec de tels comportements (Singh, Lancioni, Winton, Curtis, Whaler, Sabaawi, Singh et McAleany, 2006a; Singh, Lancioni, Winton, Singh et Adkins, 2009).

Singh et coll. (2006a) ont recruté et formé 15 intervenants de trois résidences de groupe pour personnes présentant une DI sévère ou profonde et manifestant des TC. Ces intervenants travaillaient tous de jour auprès d'un groupe de six usagers au maximum par résidence avec un ratio variant de 1 intervenant pour 3 usagers à un ratio de 2:3. La majorité des usagers (11/18; 61 %) manifestaient des comportements d'agressivité avec ou sans troubles de santé mentale.

Ces intervenants ont suivi d'abord une formation intensive de 5 jours sur l'intervention comportementale fondée sur l'analyse du comportement appliquée (ACA). Puis, en second lieu, ils ont participé à une formation intensive de même durée sur la pleine conscience (PC).

Diverses mesures (N = 7) ont été prises avant (4 semaines), pendant et après ces différentes formations afin d'en mesurer les effets sur la clientèle et les divers impacts sur au moins 90 semaines. Ils ont donc utilisé un schéma de recherche quasi expérimental avec des taux de base multiples et des mesures répétées auprès des 18 usagers des trois résidences de groupe. Ils ont cumulé les diverses mesures réalisées par résidence et par semaine afin de pouvoir comparer l'effet cumulé (fréquence) des différentes activités de formation en terme absolu et sous forme graphique. Les périodes d'observation dans les différentes résidences ont varié en durée et se déroulaient à des périodes différentes.

Leurs résultats ont montré une diminution consistante et substantielle uniquement après la formation de PC pour les comportements agressifs, ainsi que dans le nombre de mesures de contrôle utilisées par le personnel entre les taux de base et les semaines qui ont suivi la formation de PC. Les mesures réalisées pendant et après la formation ACA n'ont révélé que des améliorations peu significatives sur le plan clinique. Malheureusement, les auteurs n'ont pas réalisé d'analyses statistiques. Des améliorations dans le même sens sont relevées au niveau du nombre d'objectifs d'apprentissage réussis et du nombre d'activités d'intégration physique dans la communauté fréquentée par semaine.

Plusieurs explications sont fournies par Singh et coll. (2006a) pour expliquer ces résultats. Entre autres, comme la formation de PC favorise l'acceptation inconditionnelle des individus et des émotions de soi et d'autrui, ceci favorise le développement d'une alliance très positive entre le personnel et les usagers. Une attitude de non-jugement étant associée à cette acceptation, elle aurait tendance à diminuer les réactions émotionnelles négatives vis-à-vis des TC des usagers. Comme la formation de PC encourage le développement d'une attitude de calme chez le personnel, leurs réactions face à la phase d'escalade ou de fragilisation réduiraient le risque de TC. Enfin, comme la PC favorise la centration sur le moment présent et l'observation attentive sur les événements, ceci diminuerait les tendances à imposer leurs règles aux usagers (contrôle affirmatif) ouvrant ainsi la porte à des interactions plus positives.

Singh et coll. (2009) ont pu reproduire ce type de résultats en utilisant cette fois un programme de formation de PC, comportant des sessions de 2 heures d'entraînement, réparties sur 12 semaines. Plus d'une vingtaine d'intervenants (N = 23) âgés entre 18-59 ans et 23 usagers (âgés entre 20-35 ans) présentant une DI ont participé à cette étude. Ce personnel provient de 4 unités résidentielles distinctes.

Les données ont été collectées sur les mesures réactives utilisées par les intervenants et sur divers indicateurs semblables à Singh et coll. (2006a), et ce, avant la formation (taux de base : 4 à 5 semaines), pendant la période de formation (12 semaines) et pendant la pratique de PC subséquente (24 à 26 semaines). En comparant les données collectées avant et après la formation, les résultats de l'étude ont montré une réduction croissante et substantielle de l'utilisation des mesures réactives et des TC des usagers, à savoir : a) agressivité verbale ou physique des usagers, b) échanges verbaux susceptibles de conduire à une agression physique observée par les intervenants, c) ordre verbal des intervenants recommandant à l'utilisateur une activité quelconque, échange pouvant conduire à une agression physique, d) les contentions physiques, e) l'usage de médicaments au besoin, f) blessures des intervenants par les usagers, g) blessures d'un usager à la suite d'altercations avec leur pair (Singh et coll., 2009).

Ces résultats tendent donc à confirmer à nouveau que la formation de PC permet aux intervenants d'interagir avec plus de calme, de souplesse, d'attention et de respect auprès des personnes présentant une DI et des TGC.

Perception et besoins des intervenants en milieu psychiatrique lors de situation de crise

Selon Lunsky, Gracey et Gelfand (2008), le contexte d'intervention en urgence psychiatrique, où l'environnement est stressant et non familier pour le patient présentant une DI, peut contribuer à aggraver ses problèmes de communication et ses difficultés d'attention. Ces chercheurs ont documenté les préoccupations de plusieurs équipes multidisciplinaires dans six hôpitaux au Canada. Pour y

parvenir, 44 intervenants des services d'urgence, des psychiatres, des infirmières et assistants sociaux ont été recrutés pour participer à des discussions de groupe.

Au total, six discussions de groupe ont été réalisées (d'une durée approximative d'une heure) dans une salle des services d'urgence et à un moment où les intervenants étaient disponibles. L'intervieweur a demandé aux participants de discuter des problèmes les plus courants rencontrés avec les usagers ainsi que le soutien mis à leur disposition.

L'analyse des discussions retranscrites a révélé un manque important de connaissances des intervenants en gestion de crise des personnes présentant une DI - TED. Ceci aurait contribué directement à l'escalade comportementale et à l'apparition de crise comportementale dans les services d'urgence. Les intervenants n'ont pas mentionné la possibilité que le comportement problématique du patient soit en rapport à des problèmes de santé physique parce que, selon eux, c'est la responsabilité de l'équipe de triage d'explorer ce type d'hypothèse médicale. Selon Lunsky et coll. (2008), pour que le système de soins devienne plus efficace dans sa réponse aux besoins psychiatriques des usagers, il faut que le personnel soignant ainsi que les proches des usagers puissent avoir accès à des soutiens adéquats. Les chercheurs recommandent une meilleure collaboration entre l'équipe de triage et les soignants de l'urgence psychiatrique.

L'intervention en service d'urgence psychiatrique

Étant donné le contexte particulier des interventions dans les urgences psychiatriques, Bradley (2002) recommande diverses stratégies à utiliser lors d'une intervention de crise auprès d'une personne présentant une DI. La première préoccupation des intervenants doit être d'assurer la sécurité de l'utilisateur. En ce sens, plus les intervenants évaluent rapidement son degré de fonctionnement et sa façon unique de communiquer, moins ils seront portés à utiliser des interventions physiques excessives et de la médication au besoin pour contrôler les TC du patient. Il faut ensuite qu'ils s'assurent de traiter tous les problèmes de santé physique sous-jacents, s'il y a lieu. Les soignants doivent éviter de changer rapidement les médicaments déjà prescrits au patient, sauf s'il est clairement établi que ces médicaments ont contribué à la détérioration des comportements problématiques de celui-ci. Si de nouveaux médicaments sont nécessaires pour améliorer l'état du patient, il est important d'en discuter avec l'équipe d'intervention afin de connaître les essais pharmacologiques déjà tentés. Une fois l'épisode de crise résolu, si l'évaluation a identifié un trouble psychiatrique, le traitement devrait être amorcé en collaboration avec un psychologue (Bradley, 2002).

En conclusion, pour mieux intervenir auprès des personnes ayant une DI - TED, il est important d'évaluer la détresse des intervenants et les besoins de l'entourage. Il est important de mettre aussi à leur disposition des ressources nécessaires pour les soutenir parce qu'ils sont les premiers à vivre le stress associé à la crise (Weiss, 2011). Les recherches et les interventions réalisées dans cette perspective permettront aux personnes ayant une DI - TED de bénéficier d'interventions qui améliorent leur qualité de vie et celle de leurs proches.

Interventions auprès de la famille et des proches des usagers

Une approche d'intervention qui se veut efficace auprès des personnes ayant une DI - TED nécessite de prendre en compte les besoins de soutien de la famille et des proches. Or, plusieurs études tendent à démontrer l'existence d'une perception négative des services offerts aux parents par rapport aux TC de leur enfant (McGill, Papachristoforou et Cooper, 2005; Wodehouse et McGill, 2009).

Par exemple, McGill et coll. (2005) ont réalisé une étude en Grande-Bretagne afin de documenter la perception des parents ayant des enfants présentant des TC concernant le soutien offert par divers professionnels. Ils ont recruté 66 parents d'enfants ayant une DI - TED et manifestant des TC. Des questionnaires ont été utilisés pour recueillir des données sociodémographiques sur le niveau de la DI des enfants, sur la perception de l'aide donnée par les professionnels et le degré de satisfaction des parents. L'analyse quantitative des données révèle que la très grande majorité des parents (76 %) qui ont reçu des services de consultation psychologique ou des traitements pour leur enfant (de 8 ans en moyenne) n'étaient pas satisfaits des services et du soutien reçu. Ils ont rapporté que les conseils des intervenants ne leur avaient pas été utiles pour gérer les TC de leur enfant. Cette absence de soutien efficace de la famille augmente la probabilité de susciter un placement de ces enfants et de contribuer à leur détérioration comportementale. De plus, cette étude fait ressortir que les familles de la catégorie des moins nantis seraient moins privilégiées en ce qui concerne l'accès aux services, ainsi que les familles d'enfants qui fréquentent une école spécialisée en rapport à leur TGC (McGill et coll., 2005).

Wodehouse et McGill (2009) ont mené une étude qualitative pour mieux comprendre les barrières auxquelles les parents britanniques sont confrontés dans les services et pourquoi le soutien des professionnels n'est pas toujours perçu comme utile. Suite à des entrevues avec 13 mères d'enfants (âgés environ de 9 ans) manifestant des TC, ces parents ont rapporté quatre problèmes principaux, soit :

- Une insuffisance de services spécialisés en TC;
- Le manque d'expertise des professionnels et des milieux;
- Des recommandations de stratégies inefficaces;
- Et en plus, leur enfant est trop souvent exclu des services scolaires ou de répit à cause de leur TC.

Wodehouse et McGill (2009) mentionnaient d'ailleurs que des formations sur le SCP devraient être offertes aux parents dont les enfants présentent des TC, mais dans une approche de collaboration et de partenariat.

Entraînement de parents au modèle d'intervention de SCP

Une étude récente au États-Unis a été réalisée à ce sujet en utilisant un schème expérimental avec affectation aléatoire des parents d'enfants (3 à 6 ans) ayant des TGC, tels que mesurés à un inventaire standardisé de comportements problématiques (Durand, Heineman, Clarcke, Wang et Rinaldi, 2013). Les parents sélectionnés (N = 35) avaient été évalués comme ayant un indice significativement élevé de pessimisme sur la capacité future de leur enfant à devenir autonome. Deux groupes de parents ont été formés. Un premier groupe (N = 17) participait à une formation sur les stratégies d'évaluation et d'intervention de SCP, à raison de 8 sessions hebdomadaires de 90 minutes (Groupe SCP seul). Le deuxième groupe (N = 18) a pris part lui aussi à ce type de formation, mais en plus, ces parents ont reçu huit sessions de 90 minutes d'entraînement à l'optimisme (EO) qui comportent diverses stratégies d'auto-observation, de restructuration cognitive et d'auto-instructions (Groupe SCP Plus EO). Pour contrôler ce temps de présence accru de contact avec le thérapeute, le groupe qui participait uniquement à la formation de SCP a eu accès au même temps supplémentaire, mais qui fut occupé avec des exercices pratiques sur l'intégrité et la fidélité des stratégies de SCP à utiliser auprès de leur enfant.

Les deux groupes de parents ont rempli un questionnaire de satisfaction par rapport à leur formation en SCP. Leur score total est équivalent et, dans l'ensemble, ils se révèlent être très satisfaits de la formation et des résultats obtenus. Il y a toutefois deux exceptions. Le groupe SCP Plus EO se dit significativement plus apte à implanter de façon consistante les stratégies auprès de leur enfant que le Groupe SCP seul. Il en est de même pour leur perception du plus grand nombre de comportements positifs de leur enfant. Au niveau des TC, les mesures à l'inventaire de comportements problématiques après le traitement se révèlent significativement plus faibles qu'avant le traitement ($p < 0,01$). En fait, le score total de TC passe de TC sérieux à un score de TC léger (marginally serious), et ce, pour les deux groupes. Par ailleurs, le groupe SCP Plus EO obtient plus d'améliorations comportementales significativement cliniques (55,56 %) que le Groupe SCP seul (29,41 %).

Le programme de formation SCP se révèle donc très efficace particulièrement lorsqu'il est jumelé avec un programme de type cognitivo-comportemental axé sur l'apprentissage de l'optimisme (Durand et coll., 2013).

Intervention de pleine conscience auprès des parents

Au lieu d'aider les parents à améliorer leurs habiletés parentales à intervenir efficacement sur les TC de leur enfant, Singh, Lancioni, Winton, Fisher, Wahler, McAleavey, Singh et Sabaawi (2006b) ont préféré offrir aux parents des sessions de méditation, d'entraînement à la pleine conscience (mindfulness) et de résolution de problème pour les aider à gérer leur stress et faire face aux TGC de leur enfant.

Singh et coll. (2006b) ont analysé l'efficacité de cette approche auprès de parents d'enfants autistes de 4 à 6 ans qui présentaient des TGC, tels que de l'agression physique ou de l'automutilation ainsi que de la non-collaboration. Trois parents qui étaient au courant de cette approche se sont portés volontaires pour participer à l'étude et suivre la formation sur l'approche de pleine conscience. Les trois parents devaient au préalable répondre à trois questionnaires :

- Un instrument qui mesure le degré de satisfaction des parents concernant leurs habiletés parentales (Subjective Units of Parenting Satisfaction).
- Un instrument qui mesure le degré de satisfaction des parents concernant l'interaction avec leur enfant (Subjective Units of Interaction Satisfaction).
- Un instrument qui mesure la perception de l'utilisation (fréquence) des techniques de pleine conscience dans leurs habiletés parentales, et ce, dans la vie de tous les jours (Subjective Units of Use of Mindfulness).

Avant la formation, aucune consigne n'a été donnée aux parents concernant les stratégies qu'ils devaient utiliser pour intervenir sur les TC de leur enfant. La formation s'est déroulée sur une période de douze semaines, suivie d'une période d'exercices pratiques à la maison pour expérimenter l'approche. L'étude s'est déroulée en trois étapes. Une première période d'observation sans intervention a permis d'établir un taux de base de la fréquence des TC. Selon les enfants, le taux de base a varié de 5, 12 ou 15 semaines d'observation. Ensuite, il y a la période d'entraînement comme telle qui comporte 12 semaines. Et enfin, la période de pratique à long terme est d'une durée de 52 semaines.

L'analyse des données d'observation des TC des trois enfants a montré que l'utilisation des techniques de pleine conscience a amené une diminution moyenne de 10,66 % dans les TGC (agression et automutilation) du taux de base à la période d'entraînement. Puis, une diminution encore plus importante a eu lieu de la période d'entraînement à la période de pratique prolongée de 81 % en

moyenne pour les TGC des trois enfants. La satisfaction des parents par rapport à leurs habiletés parentales et à leurs interactions avec leur enfant s'est améliorée progressivement et de façon très importante au cours de l'entraînement et de la pratique prolongée.

Selon Singh et coll. (2006b), cette approche d'intervention fondée sur la pleine conscience transformerait la vision des parents sur eux-mêmes, mais aussi de celle des autres (de leur enfant) plutôt que de leur enseigner des stratégies sur comment intervenir auprès d'eux. Cette nouvelle vision modifierait leurs interactions avec leur enfant et progressivement arriverait à modifier les comportements de celui-ci (Singh et coll., 2006b).

Recommandations générales découlant de la recension des écrits sur l'intervention auprès de l'entourage

- 1) Toute personne qui joue un rôle d'intervenant régulier auprès d'une personne présentant une DI-TED et manifestant des crises comportementales ou à très haut risque d'en manifester (éducateur, professionnel, infirmier, préposé dans un CRDITED ou dans un milieu hospitalier ou un parent) devrait avoir accès à une formation sur le SCP afin de pouvoir acquérir les connaissances, les habiletés et les stratégies pour pouvoir développer et implanter efficacement un plan individualisé de SCP.
 - a) Cette recommandation est fondée sur diverses études (analytiques par observation) et une recension des écrits sur l'efficacité de ce type de formation qui ont utilisé des schèmes de recherche analytique par observation ou de nombreuses études de cas à cas unique avec contrôle des biais de niveau minimum 4C ou 4B (McClean et coll., 2005; Crates et Spicer, 2012; LaVigna et Willis, 2012). Cette pratique peut être considérée comme une bonne pratique.
 - b) Cette formation devrait être accompagnée par une supervision prolongée, sur plusieurs mois, afin de faciliter l'intégration des connaissances et l'accès à un superviseur expérimenté. Cette recommandation s'appuie sur les travaux de Fixsen et coll. (2005) fondés sur une recension des études de nature expérimentales, donc de niveau 7B. Cette pratique pourrait être considérée comme une pratique exemplaire.
 - c) De plus, la supervision découlant de cette formation devrait inclure des conditions clinico-organisationnelles de suivi de l'implantation afin de s'assurer que les éléments du plan de SCP soient effectivement implantés et que les ressources nécessaires soient en place. Compte tenu des travaux de McClean et coll. (2005) et de Crates et Spicer (2012), cette pratique pourrait être considérée, au moins, comme une bonne pratique.
- 2) Offrir à toute personne qui joue un rôle d'intervenant régulier auprès d'une personne présentant une DI-TED et manifestant des crises comportementales ou à très haut risque d'en manifester (éducateur, professionnel, infirmier, préposé dans un CRDITED ou dans un milieu hospitalier ou un parent) l'accès à une formation de type PC afin de pouvoir les aider à mieux gérer leurs attributions, leurs réactions émotionnelles et leur stress face aux TGC de ces personnes et de mieux pouvoir intervenir de façon proactive et réactive auprès d'elle. Le plus possible, cette formation devrait être offerte en complément ou en parallèle à la formation sur le SCP
 - a) Cette recommandation est fondée sur diverses études (analytiques par observation ou de nombreuses études de cas à cas unique avec contrôle des biais de niveau minimum 4C

(Singh et coll., 2006a; Singh et coll., 2009; Singh et coll., 2006b). Cette pratique peut donc être considérée comme une bonne pratique.

- b) Si un parent ou un intervenant refusait de participer à des sessions de formation de PC, il serait possible de lui offrir des sessions de soutien de type cognitivo-comportemental sur l'optimisme. Ce type de pratique repose sur une étude multisites avec une attrition aléatoire des participants, donc ayant un schème de recherche expérimentale avec des risques de biais modérés, donc de niveau 7C. Cette pratique pourrait être considérée comme, au moins, une bonne pratique ou même comme une pratique exemplaire.
- 3) Compte tenu des perceptions des intervenants en urgence psychiatrique et des recommandations de Bradley (2002), il est possible de recommander d'adapter au contexte québécois et implanter un guide pratique au niveau de l'accueil à l'urgence psychiatrique d'une personne présentant une DI-TED afin de mieux d'améliorer sa trajectoire de service, faciliter la gestion de sa crise comportementale et mieux répondre à ses besoins de diagnostics spécialisés et de traitements (médicaux, psychiatriques ou autres).
- a) Cette recommandation ne repose actuellement que sur des consensus d'experts (Bradley, 2002; Lunsky et coll., 2008) et ne peut être considérée que comme une pratique émergente.

Références

- Bailey, B.A., Hare, D.J., Halton, C., Limb, K. (2006). *The response to challenging behaviour by care staff : emotional responses, attributions of cause and observations of practice*. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 50(3), 199-211.
- Baker, D.J., Craven, K., Albin, R.W., Wieseler, N.A. (2002). Training and technical assistance strategies to prevent and respond to behavior-related crisis. In R.H. Hanson, N.A. Wieseler, K.C. Lakin & D.L. Braddock (Eds.), *Crisis : prevention and response in the community*. (pp. 165-198). Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Baker, P.A., Bissmire, D. (2000). *A pilot study of the use of physical intervention in the crisis management of people with intellectual disabilities who present challenging behaviour*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, vol. 13(1), 38-45.
- Bradley, E. ; The Psychiatry Residency Year 1 (2002). *Guidelines for managing the client with intellectual disability in the emergency room*. Tiré de http://knowledgex.camh.net/amhspecialists/specialized_treatment/dual_diagnosis/er_guidelines/Documents/er_guidelines.pdf
- Crates, N., Spicer, M. (2012). *Developing behavioural training services to meet defined standards within an Australian statewide disability services system and the associated client outcomes*. Journal of Intellectual and Developmental Disability, vol. 37(3), 196-208.
- Cudré-Mauroux, A. (2010). *Staff attributions about challenging behaviours of people with intellectual disabilities and transactional stress process : a qualitative study*. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 54(1), 26-39.
- Durand, V.M., Hieneman, M., Clarke, S., Wang, M., Rinaldi, M.L. (2013). *Positive family intervention for severe challenging behavior I : a multisite randomized clinical trial*. Journal of Positive Behavior Interventions, vol. 15(3), 133-143.
- Fixsen, D.L., Naoom, S.F., Blase, K.A., Friedman, R.M. Wallace, F. (2005). *Implementation research : a synthesis of the literature* Tampa, FL : University of South Florida, Louis de la Parte Florida Mental Health Institute, The National Implementation Research Network (FMHI Publication #231).
- Grey, I.M., McClean, B., Barnes-Homes, D. (2002). *Staff attributions about the causes of challenging behaviour : effects of training in multi-element behaviour support*. Journal of Learning Disabilities, vol 6(3), 297-312.
- Grey, I.M., Hastings, R.P., McClean, B. (2007). *Staff training and challenging behaviour*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, vol. 20(1), 1-5.
- Hastings, R.P. (2005). *Staff in special education settings and behaviour problems : towards a framework for research and practice*. Educational Psychology, vol. 25(2-3), 207-221.
- Lambrechts, G., Kuppens, S., Maes, B. (2009). *Staff variables associated with the challenging behaviour of clients with severe or profound intellectual disabilities*. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 53(7), 620-632.
- LaVigna, G.W., Willis, T.J. (2005). *A positive behavioural support model for breaking the barriers to social and community inclusion*. Learning Disability Review, vol. 10(2), 16-23.

- 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, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- LaVigna, G.W., Willis, T.L. (1992). A model for multielement treatment planning and outcomes mesures. In Dianne E. Berkell (Ed *Autism : identification, education and treatment*. (pp. 135-149). Hillsdale, NJ : Lawrence Erlbaum Associates Inc.
- Lunsky, Y., Gracey, C., Gelfand, S. (2008). *Emergency psychiatric services for individuals with intellectual disabilities : perspectives of hospital staff*. *Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 46(6), 446-455.
- McClean, B., Dench, C., Grey, I., Shanahan, S., Fitzsimons, E., Hendler, J., Corrigan, M. (2005). *Person focused training : a model for delivering positive behavioural supports to people with challenging behaviours*. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 49(5), 340-352.
- McClean, B., Grey, I. (2012). *A component analysis of positive behaviour support plans*. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 37(3), 221-231.
- McGill, P., Papachristoforou, E., Cooper, V. (2005). *Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour*. *Child: Care, Health and Development*, vol. 32(2), 159-165.
- Office of the Senior Practitioner (2009). *Positive behaviour support : getting it right from the start. Facilitators reference manual (version 2)*. Tiré de http://www.dhs.vic.gov.au/__data/assets/pdf_file/0004/603463/pbs_facilitators_manual.pdf
- Singh, N.N., Lancioni, G.E., Winton, A.S.W., Curtis, W.J., Wahler, R.G. Sabaawi, M., Singh, J., McAleavey, K. (2006a). *Mindful staff increase learning and reduce aggression in adults with developmental disabilities*. *Research in Developmental Disabilities*, vol. 27(5), 545-558.
- Singh, N.N., Lancioni, G.E., Winton, A.S.W., Fisher, B.C., Wahler, R.G., McAleavey, K., Singh, J., Sabaawi, M. (2006b). *Mindful parenting decreases aggression, noncompliance, and self-injury in children with Autism*. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, vol. 14(3), 169-177.
- 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*, vol. 22(2), 194-202.
- Weiss, J.A. (2011). *Mental health care for Canadians with developmental disabilities*. *Canadian Psychology*, vol. 53(1), 67-69.
- Wieseler, NA, Hanson, R.H. (2002). Building and effective team for crisis prevention and response. In R.H. Hanson, NA Wieseler, KC Lakin & D.L. Braddock (Eds), *Crisis : Prevention and response in the community*. (pp. 257-274). Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Willems, A.P., Embregts, P.J., Stams, G.J., Moonen, X.M. (2010). *The relation between intrapersonal and interpersonal staff behaviour towards clients with ID and challenging behaviour : a validation study of the Staff-Client Interactive Behaviour Inventory*. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 54(1), 40-51.
- Wodehouse, G., McGill, P. (2009). *Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour : what stops it being helpful?*. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 53(7), 644-653.
- Wooderson, J. (2010). *Reducing the risks associated with the use of physical restraint*. Tiré de <http://www.centreforexcellenceforbehavioursupport.com.au>

CHAPITRE 7 – MODÈLES DE SERVICES EN INTERVENTION DE CRISE DI-TED

Introduction

Ce chapitre porte sur les modèles de services. Ceux-ci étaient présentés et discutés par la documentation recueillie dans la présente recension et traitaient de la crise comportementale. Globalement, ces modèles de services convergent vers le maintien des personnes DI – TGC dans la communauté dans la mesure du possible et mettent en priorité la réponse aux besoins de ces personnes et de leur entourage dans leur contexte de vie habituel.

La crise comportementale étant conçue dans le présent cadre conceptuel comme un phénomène écosystémique, l'environnement élargi de la personne et tout le système des services en DI - TED se trouvent donc directement concernés. La prévention et l'intervention lors de crises comportementales devraient donc être des composantes plus précises du dispositif de services des CRDITED. En fait, tout le réseau de services à ces personnes devrait être en mesure de se mobiliser si elles manifestent des TGC et en particulier, lors d'une crise comportementale. De plus, le réseau devrait aussi demeurer actif dans les suites à donner pour mieux organiser les services autour de cette personne, et ce, de façon hautement prioritaire.

Avant de présenter les divers travaux et les contenus de la documentation pertinente, il faut établir une définition de ce qui est considéré ici comme un modèle. Un modèle est la représentation schématique ou textuelle d'un système cohérent composé d'éléments et de leurs liens de façon à atteindre certains objectifs ou de réaliser certaines fonctions. Un modèle de services est donc composé de diverses unités fonctionnelles (les services) réalisant divers processus cliniques et administratifs qui agissent en complémentarité afin de répondre aux besoins des usagers.

Ce chapitre aborde principalement deux questions identifiées lors de la consultation des parties prenantes, soit :

- Quels sont les modèles d'intervention ou de services, en partenariat et intersectoriels, relatifs aux situations de crise en DI - TED et dont l'efficacité a été démontrée?
- Quels sont les modèles d'intervention ou de services, en partenariat et intersectoriels, dont l'efficacité a été démontrée dans d'autres domaines que la DI - TED et qui seraient applicables ou adaptables aux interventions en situation de crise?

Le thème des « modèles de services » est très largement abordé dans la « littérature grise ». La recension a identifié environ 35 articles ou chapitres de livres qui décrivent différents systèmes de services, analysent et discutent de ce thème. Certains documents ont été ajoutés manuellement à la présente synthèse pour approfondir quelques éléments de ce thème.

Par ailleurs, deux études utilisent des groupes de comparaison dans des schémas quasi expérimentaux, quoiqu'avec certaines limites méthodologiques (Gabriels et coll., 2012; Rudolph, Lakin, Oslund, et Larson, 1998) pour arriver à des conclusions sur quelques paramètres de services. Deux autres rapports

sont basés sur des sondages, des entrevues ou groupes de discussion d'experts (Mercier et Baraldi, 2004; Nord, Wieseler, et Hanson, 1998).

La nature des autres documents sont des consensus de qualité élevée par des experts reconnus, tels que :

- Des guides de pratique publiés par des organisations reconnues (par exemple : Došen, Gardner, Griffiths, King et Lapointe, 2007; Gardner, Došen, Griffiths et King, 2006);
- Des recommandations ou des normes de telles organisations (par exemple : Bradley et The Psychiatry Residency Year 1, 2002; Royal College of Psychiatrists, 2003; Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society and Royal College of Speech and Language Therapists, 2007);
- Des revues approfondies de la littérature et complétées de consultations ou de consensus de parties prenantes (par exemple : Carver et coll., 2010; Dean et coll., 2007; Thomson Goodall Associates Pty Ltd, 2002).

Il y a aussi des présentations d'experts reconnus, entre autres, sur la description de modèles de services qui perdurent et qui impliquent plusieurs parties prenantes (par exemple : Beasley et Kroll, 2002; Frawley et Vecchione, 2002; Rubin, Fahs et Beasley, 2007; Wagner, 2002; Wieseler, Hanson et Oslund, 2002).

Dans le cadre de la présente recension et du niveau de données probantes proposé, l'ensemble de la documentation recueillie et des recommandations qui en découleront seront, au mieux, des pratiques émergentes. C'est-à-dire que des experts (Niveau 1 : opinions d'experts) ou des consensus d'experts et de parties prenantes (Niveau 2) considèrent certaines pratiques ou certains modèles de services comme efficaces. À la limite, plusieurs des recommandations formulées étant appuyées par des résultats d'évaluations qualitatives ou de programmes, elles pourraient être qualifiées de pratiques prometteuses. Étant donné que le système de classification utilisé dans la présente recension met l'accent sur les données probantes d'ordre scientifiques, il semble s'appliquer moins bien à ce type de documentation, qui est plus fondé sur des variables expérientielles.

Le présent chapitre commence donc par la présentation de quelques modèles de services qui desservent la clientèle DI – TGC qui manifeste des crises dites comportementales. Ces personnes présentent souvent des problèmes de santé mentale et sont généralement à risque de relocalisation (nouveau placement résidentiel) ou d'institutionnalisation. Les principales caractéristiques de ces modèles sont ensuite identifiées ainsi que les principes qui sous-tendent l'organisation de tels services. Ensuite, trois **guides de pratique** sont présentés et permettent de souligner les éléments organisationnels les plus importants pour cette clientèle. La question des **partenariats** est abordée, car de nombreux partenaires doivent être impliqués pour bien répondre aux besoins et aux caractéristiques de la clientèle TGC et de leur entourage. Les partenaires mentionnés dans la documentation sont recensés, puis les différents enjeux sont exposés au plan de l'arrimage de ces systèmes de services (ententes contractuelles, communication, etc.). Les enjeux au niveau de la programmation et du travail clinique (liens, complémentarité, intégration) sont aussi discutés. Les difficultés et les pistes de solutions sont ensuite évoquées. Les partenariats les plus importants sont la psychiatrie et les systèmes policiers et judiciaires.

Dans l'orientation des services de crise recensés, la question concernant le **développement continu des capacités du système et de l'expertise** est la plus fondamentale qui est abordée par la très grande

majorité des modèles. Notamment, l'accent et la prépondérance de la formation et du développement de l'expertise dans les milieux de vie habituels des personnes présentant des crises ou à risque d'en présenter seront explicités et synthétisés. Enfin, la question de la **mesure des résultats et des impacts** des modèles de services au niveau du système sera brièvement discutée.

Finalement, un ensemble de **recommandations** termineront le chapitre en synthétisant les leçons tirées de la documentation examinée. Celles-ci devraient inspirer les divers partenaires dans un renforcement d'un système favorable à la résolution des crises comportementales et à la prévention de celles-ci afin de réduire les TGC et, ultimement, améliorer la qualité de la vie, l'intégration, ainsi que la participation sociale de ces personnes.

Des exemples de modèles de services

La documentation recensée décrit divers modèles de services pour répondre à la crise comportementale en DI-TED. Quatre modèles sont présentés, dans autant de chapitres, dans un volume publié par l'association américaine sur le retard mental en 2002 intitulé « *Crisis: prevention and response in the community* » (Hanson, Wieseler, Lakin et Braddock, 2002). Ces modèles de services s'appliquent à un état ou une partie d'un état des États-Unis. Ces modèles sont résumés dans le tableau 1 : Exemples de quatre modèles de services américains.

Tableau 5 - Exemples de quatre modèles de services américains

Auteurs	Frawley et Vecchione (2002)	Wieseler, Hanson et Oslund (2002)	Wagner (2002)	Beasley et Kroll (2002) ³
Nom du système	Vermont Crisis Intervention Network (VCIN)	EMCSS et M CCP		The START / Sovner Center Program
Lieu	Tout l'état du Vermont	Région de Minneapolis-St-Paul, Minnesota	État de Californie	Nord-Est du Massachusetts
Année du début	1991	± 1993	± 1980	1989
Caractéristiques principales	<ul style="list-style-type: none"> - Un programme de prévention et d'intervention de crise - Un programme en 3 niveaux - Une collaboration des ressources en DI et du centre de santé mentale 	<ul style="list-style-type: none"> - Collaboration public-privé - Services d'urgence conjoints répondant aux besoins des clients 	<ul style="list-style-type: none"> - Un système régionalisé, ramifié, largement privé (OSBL) et contractuel 	<ul style="list-style-type: none"> - Services double-diagnostic : DI – SM - Systemic, Therapeutic, Assessment, Respite, and Treatment (START) - Un système coordonné et participatif de services d'évaluation et de traitement
Buts	<ul style="list-style-type: none"> - Prévenir l'institutionnalisation - Améliorer les compétences cliniques en TC/TGC des ressources en DI - Favoriser l'utilisation des services cliniques génériques 	<ul style="list-style-type: none"> - Prévenir la délocalisation - Fournir une variété de services de soutien comportementaux et un filet de sécurité - Approche Positive Behavior Support - Promptitude et économie 	<ul style="list-style-type: none"> - Éviter l'institutionnalisation - Fournir les services appropriés, basés sur les bonnes pratiques, dont l'analyse du comportement 	<ul style="list-style-type: none"> - Soutenir les partenaires DI et SM par une équipe spécialisée DI – SM avec une variété de services et d'expertises

³ Rubin, Fahs et Beasley (2007) présente une version START relativement semblable pour le Tennessee.

Auteurs	Frawley et Vecchione (2002)	Wieseler, Hanson et Oslund (2002)	Wagner (2002)	Beasley et Kroll (2002) ³
Nom du système	Vermont Crisis Intervention Network (VCIN)	EMCSS et M CCP		The START / Sovner Center Program
Les services	<p>Niveau 1 : Prévention de la délocalisation des <u>usagers à risque</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Rencontres mensuelles d'études de cas - Formation générale dans les ressources - Formation plus spécifique <p>Niveau 2 : Intervention précoce pour des <u>usagers débutants TC/TGC-SM</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Vise à prévenir ou réduire la crise - Services de consultations psychologiques et psychiatriques : plan d'action et formation, rencontres de suivi régulières <p>Niveau 3 : Service résidentiel (un lit)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Évaluation et traitement à court terme - Activités significatives dans environnement sécuritaire, stable, calmant - Présence 24/7 et services du niveau 2 	<p>Service de crise de base par <i>Eastern Minnesota Community Support Services</i> (EMCSS; public)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ensemble de services de crise - Ajustement du système de services individualisés aux compétences du client - Évaluation des facteurs de crise; élaboration d'un plan coordonné, consultation comportementale; élaboration d'un plan de transition; soutien technique pour l'application du plan; élaboration d'un plan de prévention de crise - Collaboration avec les milieux de vie du client <p>Service de crise plus spécialisé par <i>Metro Crisis Coordination Program</i> (MCCP; privé)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Évaluation, intervention et formation approfondies - Service résidentiel temporaire (4 lits); ratio 1 pour 2 intervenants - Planification par équipe multidisciplinaire 	<ul style="list-style-type: none"> - Des services résidentiels locaux privés - 21 centres régionaux privés (OSBL) contractuels, point d'entrée et de services en DI : coordination et financement services, soutien; évaluation, planification individualisée, information, références, <i>advocacy</i>, développement de ressources. Pourvoyeur de services de crise ajustée et en complémentarité à l'organisation locale : ex. liste de clients à risque et leurs « profils », élaboration multidisciplinaire de plans, gestion de cas, soutien technique dans l'application des plans; services cliniques outreach, télémédecine psychiatrique, mentoring de pairs pour les familles; etc. - 5 institutions développementales d'état, avec des services plus spécialisés - Entente de services entre chaque centre régional et le centre de santé mentale - Entente et collaboration avec le système correctionnel pour dépister les personnes DI, fournir les services appropriés et rediriger vers les services DI si possible 	<p>Une équipe de consultants : psychiatres, psychologues, neuropsychologues, neurologues, infirmières, psychologues-criminologues, spécialistes en développement de programme, spécialistes systémiques et défense des droits (<i>advocacy</i>). Les activités sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Services : consultation, rencontres, planification, suivi avec l'usager, sa famille, l'équipe santé mentale, le personnel en DI; - Service 24/7 : lors de crise, réponse téléphonique ou déplacement sur les lieux; - Rencontre d'urgence : en 24 h suite à une hospitalisation psychiatrique ou déplacement en résidence intensive; - Soutien aux équipes d'hospitalisation psychiatrique, selon un cadre d'affiliation.

Auteurs	Frawley et Vecchione (2002)	Wieseler, Hanson et Oslund (2002)	Wagner (2002)	Beasley et Kroll (2002) ³
Nom du système	Vermont Crisis Intervention Network (VCIN)	EMCSS et M CCP		The START / Sovner Center Program
Amélioration des capacités	Au niveau 1 et 2, des formations générales et spécifiques selon les cas	<u>Base</u> (EMCSS) : formation au personnel et aux soignants selon les plans individualisés <u>Spécialisés</u> (MCCP) : formation (façonnement, jeux de rôle) sur intervention, traitement, modification de l'environnement, stratégie d'urgence, etc. Étude économique d'efficience	<ul style="list-style-type: none"> - Formation et assistance technique aux intervenants et familles - Formation universitaire et certification en psychologie – analyse comportementale - Des évaluations en continu sur la dispensation des services et les résultats 	<ul style="list-style-type: none"> - Formation intégrée DI – SM aux familles, intervenants et professionnels en DI et SM - Faciliter les rencontres, la concertation, l'intégration, la continuité et la flexibilité
Gouvernance	<ul style="list-style-type: none"> - Une organisation financée par l'état - Collaboration avec les partenaires DI et SM 	<ul style="list-style-type: none"> - Un comité de pilotage des sept comtés - Collaboration et complémentarité du public et privé 		

Certaines caractéristiques communes à ces modèles peuvent être observées. Le développement de tous ces systèmes de services a une origine historique commune, soit les divers processus de désinstitutionnalisation des années 70 à 90. Ces services découlent de pressions politiques et judiciaires pour améliorer et maintenir ces personnes dans la communauté, et ce, même pour les personnes manifestant des TGC ou des crises comportementales. Ceux-ci représentent d'ailleurs des défis très importants pour les dispensateurs de services. Ces services se sont effectivement développés en réponse au changement des conditions sociales, économiques, idéologiques et légales par rapport à ces personnes. Tous ces modèles cumulent 10 à 20 ans d'activités au moment de la publication des articles les concernant, soit en 2002. Pour la personne en crise, ces modèles visent à prévenir l'institutionnalisation et à la maintenir dans son milieu habituel de vie. Ils visent à prévenir la crise (indépendamment du type de crise), la traiter et éviter la récurrence tout en favorisant l'inclusion sociale. Leurs modèles de services visent aussi l'amélioration des compétences, la rétention du personnel et sa complémentarité, ainsi que la coordination interservices ou des programmes.

Pour favoriser l'inclusion, les modèles tendent à prioriser l'utilisation des services génériques tout en assurant un filet de sécurité. Ils visent donc à être prompts à répondre aux demandes d'aide tout en étant économiques. Les modèles sont généralement hiérarchisés, avec une gradation du type d'intensité des services et de l'expertise mise à disposition des milieux de vie. Ces services sont offerts selon la sévérité des crises, la réaction et les capacités du milieu.

L'approche est toujours individualisée à la situation et aux caractéristiques de la personne et de son milieu. Une variété de services et d'approches sont utilisés : planification individualisée, information, références, défense des droits (advocacy), développement de ressources, consultation comportementale, élaboration d'un plan de transition, soutien technique pour l'application du plan, élaboration d'un plan de prévention de crise avec des mesures réactives adaptées à la personne. De façon ultime, certains modèles offrent du service résidentiel d'évaluation et de traitement, généralement jusqu'à un maximum de 90 jours.

Leurs services couvrent le 24/7. Les niveaux plus spécialisés impliquent des équipes multidisciplinaires. Dans tous ces modèles, l'analyse de comportement est une base essentielle pour comprendre ses fonctions et choisir les interventions appropriées. Le SCP (Positive Behavior Support) est l'approche plus globale comprise dans ces modèles. Il vise à éliminer les TGC en les remplaçant par des habiletés sociales plus positives. Les changements visent à la fois le comportement, mais aussi le système de services autour de la personne.

Tous ces modèles insistent fortement sur l'amélioration des compétences du personnel à tous les niveaux, mais notamment chez les intervenants et les familles. Ces personnes reçoivent généralement de la consultation et de la formation autant en intervention comportementale que dans le domaine de la santé mentale. Ils participent à l'analyse, à l'élaboration des plans, à leur implantation et à leur révision. Des ententes et des processus d'arrimage sont institués avec des partenaires dans le processus d'organisation de soutien à l'entourage, en particulier avec la santé mentale. Ces partenaires sont des services résidentiels (publics et privés), des services psychiatriques ou d'autres partenaires de la santé et des services sociaux.

Différences entre ces modèles

Par ailleurs, l'organisation varie en fonction des législations de chacun des états, des caractéristiques du financement des services de santé, de l'historique et de la disponibilité des ressources ainsi que des

services de santé généraux et ceux spécifiques à la clientèle DI. Les services mis en place viennent donc compléter et s'arrimer selon ces caractéristiques spécifiques aux états.

De plus, certains programmes font du dépistage et offrent ce type de service ainsi que du soutien préventif (*reaching-out*) pour s'assurer d'identifier et rejoindre la clientèle qui ne leur est pas signalée. Cette approche s'inscrit dans une démarche de prévention primaire et secondaire.

Rudolph, Lakin, Oslund et Larson (1998) évaluent dans un schéma quasi expérimental un programme assez similaire aux quatre services décrits plus haut. Ce programme (*Special Services Program*) veut éviter l'institutionnalisation des personnes présentant des crises comportementales en offrant du soutien de type comportemental et de l'intervention de crise dans la communauté pour les personnes DI avec ou sans diagnostic de troubles de santé mentale. Il dessert la banlieue ouest de Minneapolis au Minnesota. La référence au programme est faite par les gestionnaires de cas (case managers) d'usagers à risque de perdre leur milieu résidentiel à cause de leur TGC (agression physique, verbale ou de biens, automutilation, etc.) et troubles mentaux.

Le programme offre deux types de services : la formule de soutien préventif (*outreach*) dessert les usagers dans leur milieu de vie habituel et si requis, dans une unité de crise qui offre des services plus intensifs sur une période maximale de 90 jours. Les services offerts sont multiples et diversifiés, entre autres, de l'évaluation multidisciplinaire par des professionnels expérimentés, de l'analyse fonctionnelle, des interventions non aversives, de la formation à la famille et aux intervenants, de la gestion de crise et un processus de suivi jusqu'à un an ou plus.

L'évaluation du programme de Rudolph et coll. (1998) s'est déroulée sur deux ans. Au cours de cette période, 76 usagers furent desservis. Parmi eux, 16 ont bénéficié de l'unité de crise et présentaient un profil de TC plus sévère. Un groupe de 24 autres personnes relativement similaires servent de groupe de comparaison. Ce groupe n'a pas pu recevoir de service par manque de place dans le programme. La cueillette de données a été réalisée auprès de plus de 32 intervenants directs et 46 gestionnaires de cas.

Au terme de l'évaluation, le taux de stabilité dans leur milieu de vie habituel a été retenu comme indice d'efficacité du service. Ainsi, le pourcentage d'usagers rejoints dans le groupe de soutien préventif est de 58 %, c'est-à-dire qui sont demeurés chez eux. Un pourcentage de 25 % de stabilité résidentielle pour l'unité de crise fut observé et seulement 16 % dans le groupe de comparaison. De plus, seuls 4 % des usagers associés au programme (*Special Service Program*) furent placés en institution contre 40 % du groupe de comparaison. Les taux de satisfaction par rapport au programme sont très élevés, soit à 44 % haute satisfaction et 56 % très haute satisfaction pour les intervenants directs, et pour les gestionnaires de cas, elles sont de 37 % haute satisfaction et de 63 % très haute satisfaction. De plus, le volet économique de l'étude rapporte qu'un usager sans services de soutien préventif (*outreach*) coûterait 9 000 \$ de plus qu'un usager ayant eu accès uniquement à un service habituel. Il en coûterait plus de 20 000 \$ de plus pour les usagers n'ayant pas eu accès à l'unité de crise et ceci, en dollars de 1998. Enfin, les résultats de l'ensemble de leur étude furent présentés au gouvernement de l'état et ont permis son renouvellement et sa généralisation à d'autres secteurs de l'état (Rudolph et coll., 1998).

Des recommandations inspirées de trois guides de pratique en TGC

Deux guides de pratique ont été élaborés spécifiquement sur la problématique des TGC aux États-Unis et un autre en Europe par des experts dans le domaine (Gardner, Došen, Griffiths et King, 2006; Došen, Gardner, Griffiths, King et Lapointe, 2007). Le guide de Došen et coll. (2007) a demandé la collaboration de 14 autres experts dans le domaine pour bonifier les travaux antérieurs de l'équipe de Gardner et coll. (2006) et l'adapter au contexte européen. Ces deux guides comportent une première partie plus théorique sur la compréhension des TGC ainsi que sur les causes probables de leur apparition et de leur maintien. Toutefois, ils fournissent trois recommandations spécifiques au niveau de l'organisation des services et des modèles de services à privilégier.

La première recommandation concerne le choix du personnel et de leur milieu d'intervention. Les différents professionnels œuvrant auprès des personnes manifestant des TGC et de leur entourage doivent, le plus possible, être formés et certifiés dans l'intervention en DI et dans le domaine de la santé mentale. Ils doivent être spécialisés dans l'évaluation et le traitement des TGC chez les personnes présentant une DI avec ou sans TED. De plus, leurs activités professionnelles doivent être, le plus possible, réalisées dans le milieu naturel des usagers et ils doivent favoriser le recours aux milieux les moins restrictifs et les moins dérangeants pour les activités quotidiennes des personnes. L'ensemble des facteurs pertinents dans l'environnement naturel quotidien devra être pris en compte dans l'évaluation et le traitement de ces personnes.

La deuxième recommandation concerne la coordination du traitement offert à ces personnes. Un coordonnateur spécifique doit être mandaté pour planifier et faire le suivi du plan de traitement de chacun de ces usagers. Celui-ci doit être expérimenté dans l'analyse multimodale et dans l'approche développementale. Son rôle est d'assurer une bonne coordination entre les différents traitements offerts, du soutien requis et de la vision cohérente des besoins de la personne et de son entourage.

Au niveau de la prestation des services, les usagers manifestant des TGC doivent profiter des services génériques autant que possible. Cependant, des services spécialisés sont requis compte tenu de la complexité des problèmes comportementaux de ces personnes, tels que l'évaluation multimodale, des services de diagnostics, des traitements spécialisés et autres soutiens requis dans la communauté.

Au niveau de l'organisation des services, Gardner et coll. (2006) mentionne qu'une organisation de services ou un consortium d'organisation devrait être désigné spécifiquement pour offrir ces services. Ceci favoriserait que les services soient, le plus possible, intégrés, continus et ajustés aux besoins de la personne et de son entourage, et ce, tout au long de la vie de la personne. Si c'est un consortium qui est désigné, une des organisations doit avoir un rôle de coordination et de vérification de la qualité des services.

La Fédération québécoise des CRDITED (2010) a également publié un guide de pratique qui s'intitule « Le service d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes ayant des troubles graves du comportement ». Le guide recommande un certain nombre de principes semblables à ceux de Gardner et coll. (2006) et de Došen et coll. (2007). Entre autres, il place la prévention des TGC comme étant à la base de l'intervention en TGC. Il recommande aussi une approche de travail d'équipe transdisciplinaire ainsi qu'un travail systématique de planification, d'intervention, d'ajustement en fonction des résultats. Il recommande aussi un engagement organisationnel pour garantir la sélection, la préparation, la formation et le soutien continu de l'ensemble des ressources pour favoriser un niveau optimal

d'expertise requis par les intervenants et l'entourage des personnes. Pour les CRDITED, le guide recommande une subdivision des responsabilités entre l'équipe de base, l'équipe spécialisée en TGC, l'équipe transdisciplinaire de l'utilisateur, l'équipe mobile d'intervention en TGC et des ressources spécialisées d'évaluation et d'intervention intensive (de type résidentiel, d'intégration communautaire). Il recommande enfin un arrimage le plus étroit possible avec les services de santé mentale de deuxième et troisième ligne pour cette clientèle.

Collaboration avec les partenaires

Les partenaires les plus importants pour les services directs aux personnes DI - TED manifestant des crises comportementales sont ceux de la psychiatrie. Tous les services d'intervention de crise recensés font une place prépondérante à ce type de partenariat. La plupart, sinon la quasi-totalité, incluent dans leur équipe multidisciplinaire un psychiatre ou un spécialiste en santé mentale.

Il faut rappeler tout d'abord que l'identification des troubles mentaux est souvent insuffisamment considérée chez les personnes présentant une DI - TED (Beasley et Kroll, 2002). Ils soulignent plusieurs impacts négatifs de ce manque de vigilance diagnostique sur la qualité des soins offerts à ces personnes. Par ailleurs, ils reconnaissent que le processus de diagnostic de trouble de santé mentale chez les personnes DI - TED est souvent complexe et qu'il est difficile de différencier si le TGC est le résultat de l'apprentissage inapproprié d'un comportement pour exprimer des émotions ou pour obtenir certains gains ou un symptôme d'un trouble mental. Ils indiquent que la recherche montre que la difficulté majeure est le manque de formation des professionnels dans le domaine. Les psychologues en santé mentale et les psychiatres devraient avoir davantage de formation sur l'évaluation des troubles de santé mentale dans le domaine de la DI et sur la collaboration nécessaire avec les intervenants et les professionnels de la DI. Ils recommandent également divers instruments diagnostiques pour favoriser la reconnaissance des symptômes de troubles mentaux dans les comportements de la clientèle DI (Beasley et Kroll, 2002).

Les psychiatres peuvent faire l'évaluation et le traitement des troubles mentaux, que ce soit dans le cadre d'un processus de consultation à l'urgence ou lors d'une hospitalisation. Pour la clientèle DI - TED manifestant des TC, Beasley et Kroll (2002) rappellent qu'il existe un consensus assez large voulant que les psychiatres doivent acquérir des connaissances et des approches plus spécifiques à cette clientèle.

Le Royal College of Psychiatrists a dressé en 2003 l'état de situation et des politiques en Grande-Bretagne sur les services offerts aux personnes présentant une DI et ayant simultanément un trouble de santé mentale (Royal College of Psychiatrists, 2003). Ce phénomène est appelé un double diagnostic. Ils ont proposé dans leurs conclusions des recommandations pour desservir les usagers ayant une DI légère et un trouble mental, donc qui présente un « double diagnostic ».

Cette association professionnelle existe depuis 1841, regroupe plus de 15 000 psychiatres et vise notamment à établir des standards et favoriser l'excellence en psychiatrie et dans les soins de santé mentale. Dans cette publication, le collège fait la revue des publications décrivant les politiques et les approches dans divers pays. Il dresse ensuite une série de recommandations pour mieux desservir cette clientèle. Il formule douze recommandations autant au niveau de l'organisation des services qu'au niveau de la formation des psychiatres.

Au niveau du partenariat, il propose diverses mesures pour améliorer les services. Entre autres, il propose que des protocoles soient convenus dans chaque région (district) pour répondre aux besoins de santé mentale des adultes ayant une DI légère. Ces protocoles doivent impliquer les services en DI, ceux en santé mentale (SM), les services médicaux courants et les services sociaux. Ces protocoles doivent convenir de modalités spécifiques pour partager l'expertise et les ressources comme des activités de jour, le répit, des groupes de thérapie, des installations de réadaptation et des équipes de dépistage et d'interventions préventives (*outreach*). La coordination de ces services devrait être confiée à des cliniciens séniors en DI et en SM. Dans chacune des régions, une équipe de spécialistes en DI devrait jouer un rôle de facilitateur pour l'accès aux services courants, comme le propose Valuing People (Department of Health, 2001). Les principes de gestion de cas intensif (*intensive case management*) pourraient être utilisés puisqu'ils se sont révélés efficaces pour ce groupe.

Au niveau du développement professionnel et de la formation, il devrait y avoir des opportunités de perfectionnement des psychiatres consultants pour mieux répondre aux besoins de santé mentale des adultes présentant une DI légère. Pour éviter la discontinuité, la liaison avec les services à l'enfance, aux personnes âgées, en justice et en réadaptation psychiatrique devrait être assumée par le comité mixte sur le développement professionnel et des rencontres d'audit des psychiatres avec les autres facultés universitaires. Pour les psychiatres de ces différentes spécialités, il devrait y avoir plus d'occasions d'acquérir de l'expérience dans le travail avec les adultes ayant une DI légère et un trouble de santé mentale. Enfin, le personnel en DI et celui en SM devrait recevoir de la formation dans des approches psychologiques adaptées aux personnes ayant une DI légère (Royal College of Psychiatrists, 2003).

Bref, pour mieux répondre aux besoins de la clientèle présentant une DI légère et ayant un double diagnostic, il faut, selon eux, une plus grande collaboration et intégration des deux champs d'expertise au niveau de la formation et du travail selon des protocoles à convenir.

Au niveau des services, il y a plusieurs modèles d'organisation qui favorisent une collaboration étroite entre la psychiatrie et les services plus spécialisés en DI. Pour leur part, Wacker, Harding, Berg et Barretto (2002) présentent le *University of Iowa Outpatient Clinic and Outreach Services* qui propose trois services à partir de l'hôpital universitaire, soit un service externe, un service de télémédecine et un service de dépistage et d'intervention préventive dans le milieu familial de la personne (*outreach*). Ces services s'adressent aux enfants et aux adultes et sont multidisciplinaires. Les auteurs décrivent ces trois services et présentent des études de cas à titre d'exemple. Ils soulignent que le service directement dans les milieux familiaux ou substituts, en collaboration avec les parents et les intervenants de la DI, est celui qui s'est révélé le plus efficace (Wacker et coll., 2002).

Pour Wacker et coll. (2002), la caractéristique fondamentale de leur programme est l'approche fonctionnelle du comportement sur le plan de l'évaluation et de l'intervention. Ils ont simplifié les procédures pour pouvoir les appliquer promptement, les enseigner et les faire appliquer par la suite par les parents ou les intervenants directs. Ces procédures permettent d'identifier plus rapidement la fonction du comportement et de développer un plan d'action basé sur le renforcement différentiel des comportements alternatifs. De plus, ces procédures permettent de sensibiliser et former concrètement les parents et intervenants aux impacts de leurs comportements en interaction avec le patient.

L'objectif principal du programme est de parvenir à établir des interactions réciproques mutuellement renforçantes. Ils rappellent leurs diverses publications sur l'efficacité de leur approche, qui rapportent en moyenne des réductions entre 80 à 88 % des TC chez la clientèle. Ils concluent que diverses

structures organisationnelles sont possibles, mais que la concentration sur la fonction du comportement est l'ingrédient clé.

De façon similaire, Freeman, Baker, Horner, Smith, Britten et McCart (2002) mettent également l'accent sur l'analyse du comportement comme élément clé de leur réussite clinique. De plus, dans un cadre d'analyse de type « Behavior Support Services », ils soulignent certains enjeux organisationnels dans l'implantation d'un tel service, dont la collaboration entre les membres de l'équipe, ainsi que l'exhaustivité et la complémentarité des forces des membres de l'équipe d'intervention de crise.

Pour leur part, Gabriels, Agnew, Beresford, Morrow, Mesibov et Wamboldt (2012) comparent, avec un schéma quasi expérimental, l'efficacité clinique de deux unités d'hospitalisation pour la clientèle DI avec un TED, plus particulièrement de l'autisme. Ces auteurs sont rattachés à l'École de médecine de l'Université du Colorado et à l'Hôpital pour enfants du Colorado. Ils tentent de vérifier si un nouveau programme d'hospitalisation pédopsychiatrique spécialisée incluant aussi de l'hospitalisation de jour donne de meilleurs résultats comparativement à une hospitalisation dans une unité pédopsychiatrique régulière pour cette clientèle.

Gabriels et coll. (2012) ont identifié diverses difficultés liées à l'hospitalisation de ces personnes dans une unité pédopsychiatrique régulière, entre autres, le personnel de l'unité régulière considère que ces patients sont très accaparants et par conséquent, qu'ils tendent à épuiser le personnel. Ces patients semblent répondre moins bien aux traitements habituels. Compte tenu de leurs difficultés de communication et de leur niveau d'habiletés sociales, ils reçoivent principalement un traitement de pharmacothérapie.

L'unité spécialisée vise à identifier et cibler les facteurs étiologiques (causes) qui ont précipité la crise comportementale et l'hospitalisation. L'approche est de fournir un milieu structuré avec une routine prédictible, des lieux avec des activités bien délimités, des indices visuels, etc. Le personnel est multidisciplinaire et est formé spécifiquement pour tenir compte des caractéristiques et des modes d'apprentissage de la clientèle. L'approche TEACCH est à la base du modèle d'intervention et de traitement.

Les travaux de Gabriels et coll. (2012) révèlent des résultats supérieurs dans l'unité spécialisée comparés à ceux obtenus dans l'unité régulière de pédopsychiatrie. Entre autres, la durée moyenne de séjour à l'unité spécialisée est largement réduite (26 jours comparativement à 43 jours). Le taux de réadmission à l'unité spécialisée se trouve être plus bas qu'à l'unité régulière (11,5 % comparativement à 33 %). Les résultats à des échelles d'évaluation de TC révèlent des scores totaux significativement très inférieurs aux échelles d'irritabilité et d'hyperactivité, et ce, compte tenu des besoins spécifiques de ces usagers (enfants DI - TED).

Les auteurs concluent que les besoins très particuliers de la clientèle DI - TED nécessitent des programmes psychiatriques spécialisés comportant l'évaluation approfondie des « causes » de la symptomatologie du patient ainsi que l'implication de la famille dans l'intervention et dans le processus de congé.

Dans un même ordre d'idées, Beasley et Kroll (2002) identifient quatre qualités fondamentales d'un système de services coordonnés entre les services en DI et ceux de la SM. Il doit y avoir un cadre d'intégration des services (DI et SM) permettant la liaison entre ces deux réseaux, une programmation intégrée et de la gestion de cas pour coordonner les services résidentiels de jour autant que les

services externes et d'hospitalisation en santé mentale. Il devrait exister une exhaustivité des services afin de répondre aux besoins spécialisés variés d'évaluation et d'intervention, mais aussi adaptés à divers niveaux de sévérité de la maladie, et ce, à leurs différents stades. Une plus grande flexibilité possible des programmes et des services est nécessaire pour répondre aux besoins variés, tels que pouvoir ajuster ou augmenter les ressources ou le temps pour l'évaluation, le traitement, le répit, les ressources de transition, etc. La continuité dans les services est requise pour répondre à long terme aux besoins et symptômes qui vont évoluer et changer, ainsi qu'aux impacts dans les transitions et dans les circonstances de la vie.

Enfin, Beasley et Kroll (2002) présentent et discutent des caractéristiques, des avantages et inconvénients de trois stratégies alternatives pour obtenir des services coordonnés : la gestion de cas traditionnelle, les services intégrés (dans une organisation, avec une administration unique) et la liaison de services (une équipe de liaison coordonne les services dans le cadre d'ententes de service). Les auteurs privilégient cette dernière option et citent onze programmes fonctionnant dans un modèle de liaison de services.

Carver et coll. (2010) ont synthétisé les résultats d'un colloque d'experts pour faire suite à la publication du *Joint Policy Guideline for the provision of Community Mental Health and Developmental Services for Adults with a Dual Diagnosis (Gouvernement de l'Ontario. Ministry of Health and Long-Term Care and Ministry of Community and Social Services, 2008)*. Les experts de ce groupe sont des cliniciens séniors et des cadres provenant de différents horizons des services de santé et des services sociaux ou gouvernementaux (par ex. : santé mentale, toxicomanie, affaires indiennes, justice, ministère des communautés et des Services sociaux, ministère des Services correctionnels, Toronto Central LHIN et divers groupes communautaires). Carver et coll. (2010) rapportent diverses difficultés de collaboration identifiées par les partenaires dans le domaine de la santé et des services sociaux pour la clientèle ayant un double diagnostic (DI – santé mentale). Ils ont identifié comme défi principal les discontinuités majeures entre les services en DI et les services de santé physique, ceux de santé mentale, etc. Les participants ont recommandé de prioriser quatre grandes mesures pour améliorer les services, soit :

- Établir un guichet unique (a single point of contact) pour tout ce qui a trait au double diagnostic, commun à tous les secteurs et à toutes les parties prenantes (usagers, familles, dispensateurs de services);
- Développer des stratégies nationales et régionales pour identifier les structures requises et les trajectoires de services nécessaires pour fournir les ressources adéquates et coordonner les services;
- Améliorer la sensibilisation et l'éducation sur le double diagnostic et les services disponibles auprès des gestionnaires et des intervenants à la base;
- Améliorer l'engagement et la collaboration des soins en première ligne en resserrant les liens entre les services en DI, ceux de la santé mentale et ceux de la première ligne;
- Favoriser l'éducation et la collaboration dans le réseau des partenaires.

Les services policiers

Les **services policiers** peuvent réaliser diverses démarches lors de crises comportementales chez les personnes présentant une DI-TED : intervention d'urgence sur appel, accompagnement à l'urgence, arrestation et poursuite judiciaire. Toutefois, la fréquence des contacts entre les personnes présentant

une DI-TED et les corps policiers sont difficiles à établir, car il y a très peu d'études sérieuses à ce sujet. En Ontario, Lunsky, Raina et Jones (2012) ont pu établir que sur 747 personnes DI ayant manifesté une crise de type psychiatrique, 16 % de ces situations ont occasionné une intervention policière. Cette étude a par ailleurs établi que les individus qui ont nécessité une intervention policière vivaient de façon généralement autonome, fonctionnaient dans le spectre de la DI supérieure et avaient à composer avec des problèmes de drogues. De plus, un très grand nombre avait déjà des antécédents judiciaires (Lunsky et coll., 2012).

Au Québec, Morin, Ouellet et Mercier (2009) ont analysé 333 rapports d'incidents d'un CRDITED qui ont été produits sur une période de six mois. Un pourcentage de 15,6 % de ces rapports se rapportent à des événements concernant des individus judiciairisés ou susceptibles de l'être (52/333). Par ailleurs, 30,8 % de ces situations ont occasionné des interventions policières (16/52) et dans seulement 3,8 % de ces situations la personne a été judiciairisée. Selon ces auteurs, il y aurait donc un nombre non négligeable de situations « judiciairables » impliquant des usagers d'un CRDITED, mais peu de ces personnes sont réellement judiciairisées.

Ainsi, Arruda (2010), pour sa part, décrit des liens de partenariat entre le Service de police de la Ville de Montréal, Urgence psychosociale-justice (UPS-J) et l'organisme Diogène. Les policiers peuvent être appelés à intervenir auprès des personnes DI et ayant un trouble de SM. La collaboration avec UPS-J et Diogène vise à éviter la judiciairisation. Cependant, ces organismes œuvrent surtout en santé mentale. Ils peuvent agir notamment dans la cadre de la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (L.R.Q., chapitre P-38.001)* (Gouvernement du Québec, 1997). Celle-ci permet aux policiers et intervenants des centres de crise de la région de Montréal (désignés par l'Agence de la santé et de services sociaux de Montréal) de contourner les libertés individuelles sous certaines circonstances pour amener la personne à subir un examen psychiatrique et à subir une garde préventive.

Cependant, Arruda (2010) note que cette entente ne couvre qu'une partie de la région, avec seulement certains postes de quartier. De plus, il souligne que des policiers éprouvent des difficultés à comprendre ces clientèles et à cerner le type et les limites de leurs interventions. Il identifie plusieurs enjeux et pour les résoudre, il propose trois objectifs :

- trouver les moyens pour informer et sensibiliser les policiers aux réalités de la santé mentale et de la DI;
- développer les outils nécessaires pour aider les policiers à intervenir de façon adéquate auprès de personnes ayant un problème de santé mentale ou de DI et
- développer le partenariat et maintenir celui déjà existant.

La judiciairisation

Dans une étude exploratoire, Mercier et Baraldi (2004) examinent la situation des personnes présentant une DI et ayant commis des délits. Ces chercheurs ont fait des entrevues individuelles avec 15 intervenants clés des milieux de la justice, de la santé et des organismes communautaires. Un autre groupe de discussion a été réalisé avec 10 participants d'un CRDITED.

L'ensemble des informations recueillies a permis à Mercier et Baraldi (2004) d'identifier trois problématiques majeures :

- Des lacunes de dépistage : il n'y a aucune mesure de dépistage systématique de la DI dans le processus judiciaire. Notamment, la DI légère et acquise n'apparaît pas toujours clairement et passe souvent inaperçue. Aussi, il est difficile d'estimer le nombre de personnes DI concernées. Selon les auteurs, la documentation existante rapporte que plusieurs de ces personnes finissent par être incarcérées, qu'elles le sont plus longtemps et finissent par être victimes d'abus.
- Les CRDITED ne sont pas présents : l'expertise en DI des CRDITED est absente du dispositif de services à offrir aux personnes ayant commis un délit.
- L'absence de programme d'intervention adapté : aucun programme adapté n'existe au Québec pour ces personnes.

En conséquence, Mercier et Baraldi (2004) font deux recommandations préliminaires et globales. Il faudrait « mettre en place, dès les premières étapes du processus judiciaire, des mécanismes de dépistage précoce de la déficience intellectuelle en milieu judiciaire en tenant compte des divers profils des personnes contrevenantes et en créant des outils pour soutenir tous les intervenants ».

Sur le territoire de Montréal, ils recommandent de promouvoir et encourager la mise en place de protocoles de collaboration et d'intervention similaires à ce qui est réalisé en Montérégie. Ce type d'entente découle directement de la démarche initiée par l'AQIS. Dans le cadre de cette démarche, toutes les instances potentiellement impliquées dans l'interface réadaptation/justice s'engagent à améliorer les mesures d'accueil et d'encadrement des contrevenants présentant une déficience intellectuelle au sein du système judiciaire. La mise en place de ce type de protocole exige toutefois que les rôles et les interventions de chacun soient précisés et souvent élargis (Mercier et Baraldi, 2004).

Le développement continu des capacités du système et de l'expertise

Dans la grande majorité de la documentation examinée, l'élément le plus reconnu comme prioritaire dans les services de crise se trouve au niveau de l'amélioration des capacités du système de services, notamment l'expertise des ressources humaines.

Le principe fondamental dans le contexte de TGC et de situation de crise est la nécessité d'améliorer la compétence des familles, des intervenants et des professionnels (Royal College of Psychiatrists et al., 2007). La raison principale des demandes de placement résidentiel d'urgence à la suite de crises comportementales est moins liée aux TGC en soi, mais plutôt à l'incapacité du milieu à composer avec celui-ci. En effet, selon une perspective transactionnelle de la crise comportementale, le déplacement de la personne manifestant des TGC vers des ressources de plus en plus spécialisées et ségréguées peut réussir, éventuellement, à diminuer ou à contrôler les TGC de la personne. Toutefois, le chemin inverse ne sera possible que si les capacités de la famille ou des intervenants du milieu de vie pour faire face à la crise s'améliorent.

Dès lors, il faut mieux préparer et outiller les milieux de vie habituels de la personne pour répondre à ses besoins, promouvoir sa qualité de vie et mieux gérer ou traiter les causes des TGC de cette personne. La rhétorique du « traitement » selon laquelle le TGC se situe dans l'individu et qu'il doit être traité médicalement ou psychologiquement tendrait en fait à perpétuer le soutien insuffisant de ces personnes dans leur milieu résidentiel ou familial habituel (Royal College of Psychiatrists et al., 2007).

En fait, dans bon nombre de situations de crise, le personnel peu formé ne peut répondre adéquatement aux besoins de la personne. La formation de ces intervenants se limite souvent à des approches réactives de contrôle du comportement plutôt que sur la prévention des TGC et sur une approche plus positive et écologique. L'approche préconisée par le Royal College of Psychiatrists et coll. (2007) est de :

- Ne pas déplacer la personne avec des TGC vers des ressources plus spécialisées, mais plutôt de déplacer celles-ci vers le milieu de vie de la personne;
- Former le personnel selon trois niveaux :
 - Type A – Fondamentale : valeurs et principes du travail avec les personnes TGC, approche centrée sur la personne, interventions psychologiques ou comportementales, symptomatologies possibles de trouble de SM;
 - Type B – Spécialisée : habiletés spécifiques d'évaluation, de formulation diagnostique ou d'hypothèses, gestion des TC et des troubles de SM. Tous les professionnels œuvrant auprès de cette clientèle doivent maîtriser ces habiletés;
 - Type C – Surspécialisée : habiletés approfondies d'évaluation, de formulation diagnostique ou d'hypothèses cliniques complexes, gestion des TGC et des troubles de SM complexes. Une variété de professionnels doit avoir cette formation et une expérience pointue doit être disponible dans un service spécialisé en TGC.

Pour leur part, Baker, Craven, Albin et Wieseler (2002) préconisent une approche de soutien et de formation dans le milieu résidentiel ou familial dans une perspective andragogique. Des consultants fournissent une variété de services pendant la période de crise : aider et accompagner le personnel ou la famille à définir le problème, à analyser les causes du problème (ex. : analyse fonctionnelle), à développer un plan de soutien comportemental, à former ces personnes à appliquer un tel plan, à former, soutenir et conseiller directement la personne avec TGC. Finalement, l'équipe d'intervention de crise facilitera l'identification de services de soutien pertinents dans la communauté. Ces auteurs présentent leur approche d'intervention de crise en insistant sur l'utilisation des stratégies qui tiennent compte du contexte d'apprentissage et de motivation d'adultes.

Afin d'améliorer les services offerts en santé mentale à des personnes DI, il convient aussi de former adéquatement les psychiatres à intervenir dans un contexte d'urgence. Bradley et ses collègues (2002) ont proposé un guide à cet effet aux résidents de 1re année en psychiatrie de l'Université de Toronto. Ce guide porte plus spécifiquement sur les pratiques cliniques recommandées pour évaluer et traiter un usager présentant une DI et arrivant en crise à l'urgence. Dre Bradley est psychiatre, psychothérapeute, enseignante et chercheure. Elle travaille avec des personnes ayant une DI depuis plus de 25 ans au Canada et au Royaume-Uni. Le guide explicite la contribution et les spécificités du travail du psychiatre à l'urgence. En plus, les approches et attitudes requises avec cette clientèle sont présentées et discutées. Leurs recommandations détaillées tournent autour de sept points :

- Des recommandations pour optimiser la rencontre clinique;
- Prioriser l'élimination des causes non psychiatriques pour le problème présenté;
- Obtenir des informations sur le niveau habituel de fonctionnement de la personne (cognitif, adaptatif, modes de communication réceptifs et expressifs) sur son fonctionnement social ainsi que le niveau d'aide requis dans le milieu résidentiel et d'activité de jour;

- Évaluer tous les symptômes et comportements manifestés et en vérifier leur historique (s'ils sont nouveaux ou chroniques);
- Déterminer si la problématique tend vers un trouble mental et, s'il y a lieu, spécifier un diagnostic psychiatrique provisoire;
- Identifier les interventions immédiates : consultation médicale, hospitalisation, répit pour l'entourage pendant la crise, besoin de soutien du milieu résidentiel;
- Déterminer les suites à donner : médication, référence(s) à un autre spécialiste ou service, plan de prévention pour éviter la récurrence de la prochaine crise.

En termes de partenariat, Bradley et coll. (2002) précisent que le portrait du patient DI à l'urgence peut être très varié, tout comme ses habiletés de compréhension et d'expression de son inconfort et de ses besoins. Conséquemment, l'approche variera énormément selon chacun des patients. Ils soulignent que plusieurs informations et suggestions importantes sur le patient proviendront de la famille ou des intervenants qui accompagnent l'utilisateur.

Enfin, pour éviter la récurrence, ils font plusieurs recommandations :

- S'assurer que les intervenants développent un plan de gestion proactif de la crise comprenant :
 - l'identification des comportements dans une hiérarchie de comportement en escalade;
 - les réponses à privilégier à chaque point de cette escalade comportementale;
 - qui doit être appelé ou quel service doit être contacté en réponse à des questions : noms et coordonnées à jour;
 - quand consulter un médecin généraliste;
 - à quel moment, il faut chercher l'aide des services d'urgence;
 - et enfin, quand amener le client à l'urgence.
- Dans le cadre de ce plan, une lettre au médecin généraliste devrait être réalisée qui spécifie les troubles psychiatriques dont souffrent le patient et les traitements en cours. La lettre peut aussi proposer des stratégies de gestion de la crise en tenant compte des expériences passées;
- Ce plan doit être mis à jour régulièrement en s'inspirant de l'expérience acquise à l'urgence pour l'ajuster;
- Ce document devrait être présenté aux médecins, lors des visites ultérieures à l'urgence.

La mesure des résultats du système de services et des impacts

Wieseler et coll. (2002) soulignent que les résultats d'un système de services et d'intervention de crise devraient se conformer aux trois critères de validité externe pour les services en TGC. La priorité des interventions des fournisseurs de services devrait être de produire des changements majeurs au style de vie de la personne. La réduction des TGC qui nuisent aux possibilités de la vie dans la communauté n'est un résultat souhaitable que si l'on favorise par ailleurs une amélioration du style de vie dans la communauté semblable à celle de ses pairs sans problèmes de comportement. Les interventions doivent être pratiques, pertinentes et réalisées en priorité dans les milieux naturels. Les fournisseurs de

services doivent organiser ces interventions pour que des intervenants compétents puissent procéder à l'intervention dans tous les milieux de vie de la personne, et si nécessaire, sur une base quotidienne. Les interventions doivent produire des résultats comportementaux durables. Des plans de soutien comportementaux peuvent être nécessaires durant plusieurs années pour traiter adéquatement ces personnes qui manifestent des TC depuis longtemps.

Le consensus britannique intitulé *Challenging behaviour – A Unified Approach* (Royal College of Psychiatrists et coll., 2007, p. 14) propose à cet effet une série d'indicateurs pour mesurer les impacts de l'organisation des services sur les usagers :

- Nombre de personnes exclues des services;
- Nombre de personnes placées dans des milieux hors territoire (*out-of-areas*);
- Nombre de personnes ne recevant pas de services de jour, de possibilité d'emplois, d'éducation, de répit ou de soutien résidentiel;
- Des services qui impliquent :
 - L'exclusion dans des milieux ségrégués;
 - Des contentions;
 - Des abus;
- Les services cliniques qui impliquent :
 - La prescription inappropriée de médicaments;
 - Des interventions comportementales punitives ou aversives;
 - L'évitement du risque plutôt que la gestion du risque.

Ces indicateurs sont cohérents avec la conception de TC qui met plus l'accent sur la perception et la réaction de l'environnement social de la personne plutôt que sur la responsabilité de l'utilisateur. Il faut rappeler que ce guide de pratique a été réalisé spécifiquement pour les personnes présentant une DI - TED de niveau modéré et plus sévère qui manifestent des TGC. Selon ce consensus d'experts, ce sont ces personnes qui sont le plus à risque d'être victimes de pratiques abusives ou contraignantes (Royal College of Psychiatrists et al., 2007).

Recommandations

Au contraire des recommandations identifiées dans les autres chapitres, les recommandations qui suivent représentent davantage des orientations à retenir dans l'organisation et la gestion des services en regard des usagers présentant des crises comportementales ou à risque d'en présenter. En effet, il n'y a malheureusement pas de réponses simples et précises qui peuvent être apportées sur les modèles de services les plus efficaces sur les interventions en situation de crise chez les personnes présentant une DI - TED. Toutefois, il y a un certain nombre de recommandations plus générales qui peuvent être formulées afin d'aider à baliser l'organisation et la gestion des services à cette clientèle. Par ailleurs, des recommandations particulières peuvent être formulées sur certaines stratégies qui se sont révélées plus productives que d'autres dans l'atteinte de buts spécifiques.

En fait, ces recommandations s'organisent autour de cinq grands thèmes. Le premier est un principe de prévention des situations de crise fondé sur le dépistage. Le second s'articule autour de la nécessaire

hiérarchie des services en DI - TED sur les TGC et les services de crise. Le troisième thème, qui est sans doute le plus important, réfère à l'objectif ultime d'amélioration de l'expertise et des capacités du système de services à répondre aux besoins de la personne et de son entourage. Les deux derniers sont l'arrimage entre les partenaires et l'évaluation des résultats du système.

Des services de dépistage et de prévention des TC/TGC pour la personne

En amont des situations de crises comportementales manifestées par une personne présentant une DI - TED, il y a le développement de TC, puis des situations à risque de crise comportant généralement la manifestation de TGC. Puis, il y a son entourage qui tente de contenir ou de résoudre ces situations conflictuelles et stressantes. Si les TC deviennent plus sérieux ou que l'entourage s'épuise, les situations de crise vont augmenter et la probabilité de crises comportementales va s'accroître. Il faut donc mettre en place des mécanismes de dépistage ou de prévention des personnes pouvant présenter de telles crises (FQCRDITED, 2010; Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001). Selon le présent cadre conceptuel de la crise en DI - TED, il est recommandé d'identifier les facteurs de risque présents chez cette personne et intervenir sur ses vulnérabilités pour tenter de les réduire, et ainsi diminuer les risques de crise.

Ces services doivent être fournis sous forme individualisée à la personne et à son entourage. Ces services doivent être ajustés aux caractéristiques, aux compétences et à l'évolution de la personne et octroyés en conformité à un plan individualisé (Dean et coll., 2007; Department of Health et Mansell, 2007; Gardner et coll., 2006; Wagner, 2002; Wieseler et coll., 2002).

Les services doivent permettre à la personne de vivre de la façon la plus intégrée possible. Ceci implique notamment de ne pas déplacer la personne avec des TGC vers des ressources plus spécialisées, mais plutôt de déplacer celles-ci vers le milieu de vie habituel de la personne (Royal College of Psychiatrists et coll., 2007). Elle devrait continuer à avoir accès à des activités dans les milieux naturels les moins restrictifs (Došen et al., 2007) et lui permettre de maintenir des liens avec sa famille, ses proches et toutes autres personnes significatives (Dean et coll., 2007). Si elle vit dans un milieu substitut, elle devrait vivre, dans la mesure du possible, dans une résidence ordinaire avec un plein accès aux services et équipements disponibles pour la communauté en général (Department of Health et Mansell, 2007).

Si les crises comportementales de la personne reposent sur la présence de TGC chroniques dans son histoire, des services à long terme seront probablement requis. Ces services devront donc être planifiés, maintenus et suivis à plus long terme. Les TGC de la personne pourront sans doute être remplacés progressivement par des comportements plus appropriés à la situation ou les troubles mentaux sous-jacents pourront être traités, si des troubles mentaux sont présents. Cependant, il est généralement reconnu qu'ils demeureront, de façon non manifeste, dans le répertoire comportemental de la personne. Il faut donc une planification des interventions, et surtout du suivi à long terme. De plus, ces services viseront à obtenir des résultats comportementaux durables et dans un bon nombre de cas, ils devront être ajustés aux besoins de la personne tout au long de sa vie compte tenu de ses nombreuses vulnérabilités personnelles (Wieseler et coll., 2002; Gardner et coll., 2006; Rubin et coll., 2007).

Au niveau de l'entourage, il faudra s'assurer de la présence de ressources humaines compétentes et qui pourront bénéficier de périodes de repos, de répit, de formation et de supervision (Bering, 2010). Ce type de soutien et de services devrait être offert aussi aux multiples parties prenantes impliquées auprès de la personne : sa famille, les intervenants directs, les professionnels et les divers autres

partenaires de la santé et même, ceux des autres secteurs de la société tels que les intervenants bénévoles (Rubin et coll., 2007).

Recommandation 1 : Il est donc recommandé que des services de dépistage et de prévention des TGC soient offerts pour intervenir sur les vulnérabilités des personnes et de leur entourage. En effet, les personnes les plus à risque de présenter des crises comportementales sont celles qui présentent des TGC. Donc, celles-ci doivent bénéficier d'un plan d'intervention individualisé pour intervenir sur leurs vulnérabilités et améliorer leurs capacités de fonctionnement global.

Ces services devraient le plus possible être intégrés et offerts dans leur milieu naturel pour être le plus efficaces possible. D'autre part, si les TC sont associés à des troubles de santé mentale, les personnes doivent recevoir des services appropriés pour répondre à l'ensemble de leurs besoins, incluant au niveau de la santé mentale.

Ces recommandations reposent essentiellement sur des guides de pratique, des consensus d'experts et des opinions d'experts (Niveau 2A et 1A : ce sont des pratiques émergentes).

La hiérarchisation des services

Le second principe qui est fortement recommandé porte sur l'organisation globale des services selon un principe de hiérarchisation.

Recommandation 2 : Il est recommandé que les services de soutien et de crise soient organisés selon un modèle hiérarchisé avec une gradation du type et de l'intensité des services et de l'expertise mise à disposition selon la sévérité des crises, la réaction et la capacité des milieux de vie des personnes (Beasley et Kroll, 2002; Carver and Associates, 2010; Dean et coll., 2007; Došen et coll., 2007; FQCRDITED, 2010; Frawley et Vecchione, 2002; Royal College of Psychiatrists et coll., 2007; Scottish Executive. Health department, 2000; Wagner, 2002; Wieseler et coll., 2002).

Cette recommandation repose essentiellement sur des guides de pratique, des consensus d'experts et des opinions d'experts (Niveau 2A et 1A : celle-ci ne peut être considérée que comme une pratique émergente puisqu'elle n'est pas appuyée sur des preuves scientifiques de niveau supérieur).

Le modèle général qui ressort de la documentation est à trois niveaux, chacun avec des fonctions, des services et des parties prenantes spécifiques :

Niveau 1 – Les services de base

C'est la situation où les usagers ne manifestent pas de TC ou de TGC, ni de crise comportementale. C'est le contexte visé et attendu pour toutes personnes présentant une DI (Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001). L'accent porte alors sur la meilleure intégration et participation sociale possible, sur l'autonomisation (*empowerment*), sur la qualité de vie et la santé, et ce, dans les milieux les plus naturels et non ségrégués. Même si les risques de crises comportementales et les TGC sont très faibles ou inexistant, il y doit y avoir néanmoins un minimum de sensibilisation régulière des ressources à de la prévention des situations à risques et une veille sur les vulnérabilités de la clientèle.

Niveau 2 – Les services de soutien et d'intervention de crise

Ce second niveau comporte généralement deux volets :

- Suite à l'apparition d'une crise : ces situations peuvent comporter diverses manifestations comportementales et différents facteurs de risques. Les services sont offerts sur demande. Les

services d'un ou de quelques intervenants spécialisés ou de certains professionnels porteront assistance généralement dans le milieu de vie de l'utilisateur, auprès de celui-ci et de ses proches. Un processus de consultation s'active et enclenche divers services d'évaluation, le développement d'un plan d'action et d'un mécanisme de suivi. Ces services portent autant sur les besoins de l'utilisateur, sur les fonctions de ses TGC que sur son contexte de vie et sur son environnement physique et social.

- Le dépistage et les interventions préventives : ce volet se compose de services de dépistage des clientèles à risque (*reaching-out*), de service de formation générale ou spécifique ou de démarches de sensibilisation, conférences, etc. Quoique ces activités ne soient pas exclusives aux professionnels d'intervention de crise, ils sont bien situés dans l'organisation des soutiens pour offrir ces services avec leur niveau d'expertise et leurs relations étroites avec les familles, les ressources, les services de première ligne ou même de deuxième ligne pour les exercer.

Niveau 3 – Les services spécialisés et surspécialisés

Si la situation de crise s'aggrave, se complexifie ou que l'on ne parvient pas à la résoudre efficacement, les services spécialisés et, éventuellement, des services surspécialisés seront requis. Leur nature peut varier et ils peuvent provenir de multiples sources, selon le type de crise, selon les milieux et les régions. Généralement, les processus de ce niveau de service sont plus approfondis sur le plan de l'évaluation, des divers types de plans d'intervention et des équipes de spécialistes concernés.

Recommandation 3 : Il est recommandé que les services de soutien et d'intervention de crise aient un certain nombre de caractéristiques qui sont reconnues dans la documentation comme étant les plus efficaces. Ce type de services doit s'assurer que les éléments du dispositif de réponse à la crise sont disponibles et efficaces. Pour ce faire, ce service devrait offrir :

- Des disponibilités d'assistance d'urgence 24 heures par jour/7 jours par semaine;
- Une équipe mobile d'intervention de crise;
- Utilisant des approches de désamorçage ou de désescalade de la crise afin de permettre de gérer la situation avec un minimum de mesures intrusives ou de contrôle;
- Si nécessaire, l'accès à des lieux alternatifs de répit à court terme, selon la gravité de la situation ou selon le plan d'intervention établi au préalable;
- L'identification et l'implantation de stratégies d'intervention proactives et réactives pour faire face à l'escalade et pour prévenir l'apparition des TC ou des TGC;
- Si requis, l'accès aux services psychiatriques (Bering, 2010; Dean et coll., 2007; FQCRDITED, 2010; Frawley et Vecchione, 2002; Wagner, 2002; Wieseler et coll., 2002);
- De plus, les services de crise devraient offrir l'ensemble des services suivants :

Accueil et orientation

- Information;
- Référence;
- Défense des droits (*advocacy*).

Évaluation

- L'évaluation fonctionnelle;
- L'évaluation multimodale;
- L'évaluation multidisciplinaire par des professionnels expérimentés.

Planification individualisée

- L'élaboration d'une planification qui implique l'utilisateur, la famille et les proches :
 - Plan de prévention de crise;
 - Plan d'intervention proactif de crise, dont l'identification des signes précurseurs et le désamorçage;
 - Plan de traitement;
 - Plan de transition.

Formation

- Sensibilisation et formation à la famille, aux proches et aux intervenants directs;
- Évaluation fonctionnelle et interventions comportementales;
- Collaboration à la planification, à l'intervention et à la révision du plan;
- Soutien comportemental positif (Positive Behavior Support).

Interventions personnalisées

- Les interventions de crise;
- L'approche personnalisée et comportementale pour la famille;
- Les interventions proactives et réactives non aversives;
- Le soutien technique pour l'application d'un plan;
- Les interventions biopsychosociales dans les milieux naturels;
- Le soutien émotionnel concret;
- La psychothérapie;
- La thérapie cognitive comportementale.

Cette recommandation et les caractéristiques proposées reposent essentiellement sur des guides de pratique, des consensus d'experts et des opinions d'experts (Niveau 2A et 1A : malheureusement, cette recommandation serait une pratique émergente qui n'est pas appuyée actuellement sur des preuves scientifiques de niveau supérieur).

Par ailleurs, Carver and Associates (2010) suggèrent la mise en place d'un guichet unique reconnu, publicisé et commun à tous les secteurs et toutes les parties prenantes telles que les usagers, leur famille et les divers services dans une région.

Ces services doivent promouvoir et favoriser une politique de maintien de la personne dans le milieu naturel autant que cliniquement possible et pertinent. Pour répondre au défi que ces TGC peuvent présenter dans leur milieu de vie habituel, il convient d'augmenter l'assistance dans ce milieu en provenance des services d'intervention de crise (Došen et coll., 2007; Scottish Executive. Health department, 2000).

Ces services doivent assurer le rétablissement et le maintien des conditions appropriées de résolution de la crise et assurer une qualité de vie à la personne et à son entourage à moyen terme. Si la situation de crise est ponctuelle, elle est le signe d'un déséquilibre. Les services doivent donc identifier et agir sur les déterminants de cette situation. Toutefois, les professionnels de ces services doivent fournir un suivi régulier (sur une période pouvant aller de 6 à 12 mois) par la suite, afin de s'assurer du maintien des acquis de la personne et de son environnement. Si requis, un suivi pourrait être assuré à plus long terme (Rubin et coll., 2007).

Les services d'intervention de crise doivent rendre disponible une équipe de spécialistes diversifiée, stable et interdisciplinaire. Ces spécialistes devraient être des cliniciens compétents, intégrés dans une

équipe interdisciplinaire de soutien dans la communauté. Ils doivent être accessibles pour intervenir dans les divers milieux de vie des personnes (Bering, 2010; Dean et coll., 2007). Généralement, cette équipe regroupe un petit nombre de professionnels à temps plein (4 ou 5) très spécialisés, qui peut être appuyée par des spécialistes à temps partiel tels qu'un psychiatre ou une infirmière (Frawley et Vecchione, 2002).

Les services de soutien doivent promouvoir l'utilisation des outils et des processus d'intervention standardisés (Dean et coll., 2007; Došen et coll., 2007; FQCRDITED, 2010). Cette façon de faire favorisera le développement de l'expertise des divers intervenants.

Les services à la famille et aux proches doivent être suffisamment diversifiés pour répondre aux besoins particuliers de ceux-ci. Toutefois, ils doivent viser en priorité à les rendre habiles dans l'intervention auprès de la personne dans une perspective de prévention des TGC et des crises comportementales (Royal College of Psychiatrists et coll., 2007).

Enfin, les services de soutien et d'intervention de crise doivent également avoir une approche proactive en termes de dépistage et d'interventions préventives (reaching-out). Ces activités visent à identifier et rejoindre la clientèle en besoin, mais qui n'est pas connue ou signalée à leurs services, et ce, pour diverses raisons (Beasley et Kroll, 2002; Dean et coll., 2007; Mercier et Baraldi, 2004; Thomson Goodall Associates Pty Ltd, 2002; Wacker, Harding, Berg et Barretto, 2002; Wagner, 2002; Wieseler et coll., 2002).

Au niveau 3; des services spécialisés et surspécialisés doivent aussi être disponibles pour répondre aux besoins plus complexes de certaines personnes et de leur milieu. Souvent, ils impliqueront une variété de collaborateurs du réseau de la santé et des services sociaux ou d'autres secteurs de la société. Ces services doivent également être variés. Les plus spécialisés impliqueront des équipes multidisciplinaires ou transdisciplinaires spécialisées dans des domaines plus pointus, tels que les troubles sexuels, les comportements délictueux et les syndromes génétiques. Les besoins très particuliers de la clientèle DI - TED en SM peuvent nécessiter des programmes psychiatriques spécifiques à cette clientèle, par exemple, des personnes présentant des syndromes dans le spectre autistique et nécessitant une hospitalisation. Ce type de services relève d'un établissement spécialisé qui couvre souvent toute une région ou même un plus grand territoire (Beasley et Kroll, 2002; Bering, 2010; Bradley et The Psychiatry Residency Year 1, 2002; Carver and Associates, 2010; Dean et coll., 2007; Department of Health et Mansell, 2007; Došen et coll., 2007; FQCRDITED, 2010; Freeman et coll., 2002; Gabriels et coll., 2012; Gardner et coll., 2006; Royal College of Psychiatrists et coll., 2007; Rubin et coll., 2007; Thomson Goodall Associates Pty Ltd, 2002; Wacker et coll., 2002; Wagner, 2002; Wieseler et coll., 2002; Zelenski, 2002).

L'amélioration des capacités et de l'expertise

Recommandation 4 : Les services de soutien et de crise doivent avoir un mandat d'amélioration des capacités de l'ensemble du dispositif de services quant à la crise et aux TGC. Ce mandat s'articule autour des besoins d'amélioration des compétences et de l'expertise des familles et du personnel concerné. Ces services doivent sensibiliser et éduquer les partenaires du réseau et sectoriels. Ces parties prenantes ont un rôle et des responsabilités, mais peuvent nécessiter de la sensibilisation, de la formation et du soutien (Baker, Craven, Albin et Wieseler, 2002; Beasley et Kroll, 2002; Carver and Associates, 2010; Dean et coll., 2007; Department of Health et Mansell, 2007; Došen et coll., 2007; Gardner et coll., 2006; Royal College of Psychiatrists, 2003; Royal College of Psychiatrists et coll., 2007; Wacker et coll., 2002; Norman A. Wieseler et Hanson, 2002; Norman A. Wieseler et coll., 2002).

Cette recommandation repose encore une fois sur des guides de pratique, des consensus d'experts et des opinions d'experts (Niveau 2A et 1A : c'est donc une pratique émergente fortement appuyée, mais pas sur des preuves scientifiques de haut niveau).

Toutefois, certaines priorités ressortent comme plus importantes. Entre autres, il faut le plus possible que les professionnels qui œuvrent auprès des personnes présentant des TGC soient formés en santé mentale afin de pouvoir intégrer cette composante dans l'évaluation et le traitement de ces usagers et dans la programmation des interventions en tenant compte du niveau développemental de chacune des personnes desservies. Il est aussi essentiel que les intervenants et les gestionnaires comprennent bien les facteurs de risques, les vulnérabilités et les processus sous-jacents à la crise comportementale. Certains professionnels clés, particulièrement les psychologues et les psychiatres, devront raffiner leur expertise afin d'intégrer les expertises pertinentes en DI quant à la santé mentale chez cette clientèle particulièrement complexe.

Les services doivent avoir une approche adaptée aux familles et aux intervenants directs. L'approche et le matériel de formation doivent être adaptés pour des adultes.

Les partenariats

Dans le cadre des services de crise, les partenariats à développer sont nécessairement variés et souvent convenus par ententes de services. Ce besoin résulte souvent de situations plus complexes et le défi principal consiste alors à assurer une continuité entre les services en DI et les autres secteurs de services requis par les personnes et leur entourage.

Recommandation 5 : Il est important que le développement de partenariat soit une recommandation fondamentale pour la réussite de ce type de service, et un mandat en ce sens devrait être confié aux professionnels d'une équipe de soutien et d'intervention de crise (Bering, 2010; Carver and Associates, 2010; Department of Health et Mansell, 2007; Royal College of Psychiatrists, 2003; Royal College of Psychiatrists et coll., 2007; Thomson Goodall Associates Pty Ltd, 2002).

Cette recommandation repose sur des guides de pratique, des consensus d'experts et des opinions d'experts (Niveau 2A et 1A : c'est donc une pratique émergente fortement appuyée, mais pas sur des preuves scientifiques de haut niveau).

Une équipe de spécialistes en DI, particulièrement les professionnels associés à l'équipe d'intervention de crise, devraient jouer un rôle de facilitateurs et de liaison avec l'ensemble des partenaires pertinents (Royal College of Psychiatrists, 2003). Ce partenariat de type coopératif doit valoriser l'expertise de tous les partenaires et être fondé sur des valeurs partagées et des technologies partagées. Il doit miser sur des résultats gagnant-gagnant (Bering, 2010; Carver and Associates, 2010; Department of Health et Mansell, 2007).

Deux partenariats sont à mettre en priorité dans le cadre des services de crise, soit celui avec la psychiatrie et les corps policiers. En effet, l'identification et l'évaluation des troubles mentaux sont des composantes importantes du tableau clinique lors de crise comportementale et de l'intervention. L'expertise de ce réseau est essentielle à la compréhension des causes de la crise et des interventions de ce niveau qui pourraient être requises (Beasley et Kroll, 2002; Royal College of Psychiatrists, 2003; Gardner et coll., 2006; Došen et coll., 2007). Une sensibilisation est nécessaire pour les proches et de la formation pour les intervenants et professionnels concernés. Au niveau policier, des protocoles de collaboration devraient être convenus entre chaque CRDITED et les postes de police pour favoriser le rapprochement, la compréhension des rôles et des responsabilités mutuelles, ainsi que sur les

procédures d'intervention éprouvées. Une des cibles prioritaires serait de mettre en place des mécanismes de dépistage précoce de la DI dans le processus judiciaire pour éclairer la prise de décision (Mercier et Baraldi, 2004).

Évaluation des résultats du système de services en intervention de crise

Une autre recommandation importante qui est mentionnée comme prioritaire est la nécessité de mettre en place des mesures de résultats du système de services et d'intervention de crise (Wieseler et coll., 2002; Gardner et coll., 2006; Royal College of Psychiatrists et coll., 2007). Idéalement, les services devraient accepter de se soumettre à des évaluations de programmes pour pouvoir ajuster leurs services ainsi que leurs processus de fonctionnement en tenant compte des résultats de telles évaluations (Gardner et coll., 2006).

Ces consensus d'experts citent certains indicateurs intéressants tels que le nombre de personnes pour lesquelles des mesures de contrôle sont utilisées, le nombre d'hospitalisations requises ou de récidives dans l'utilisation des services d'hébergement d'urgence ou même le nombre de personnes qui ont dû être placées à de très grandes distances de la famille naturelle ou de leurs proches. D'autres groupes d'experts mentionnent qu'il serait important de prendre des indicateurs de la qualité de vie des personnes, mais sous l'angle de l'accès à des services d'intégration physique tels que le nombre de personnes ne recevant pas de services de jour, de possibilité d'emplois ou d'éducation (Wieseler et coll., 2002; Royal College of Psychiatrists et coll., 2007).

Recommandation 6 : Il est fortement recommandé que le système de services responsable des services aux personnes DI-TED mette en place des mesures de résultats permettant de pouvoir ajuster les services de soutien et de crise aux besoins réels des usagers, de leurs proches et des partenaires essentiels. Ceci permettrait d'utiliser les principes de la qualité totale pour améliorer la qualité des services de soutien et d'intervention de crise au Québec.

Références

- Allen, D., Blunden, R., Staite, S. (1991). *Meeting the challenge : some UK perspectives on community services for people with learning disabilities and challenging behaviours*. London, UK : King' Fund.
- Arruda, M. (2010). *Un exemple d'un continuum de services entre le Service de police de la ville de Montréal, Urgence psychosociale-justice et l'organisme Diogène. « Santé mentale et intervention policière »*. Tiré de http://colloque.societecrimino.qc.ca/2010/actes/pdf/ate_04_01.pdf
- Baker, D.J., Craven, K., Albin, R.W., Wieseler, N.A. (2002). Training and technical assistance strategies to prevent and respond to behavior-related crises. In R.H. Hanson, N.A. Wieseler, K.C. Lakin & D.L. Braddock (Eds.), *Crisis : prevention and response in the community*. (pp. 165-197). Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Beasley, J.B., Kroll, J. (2002). The START/Sovner Centre Program in Massachusetts. In R.H. Hanson, N.A. Wieseler, K.C. Lakin & D.L. Braddock (Eds.), *Crisis : prevention and response in the community*. (pp. 95-125). Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Bering, S. (2010). *Facing the commissioning challenge : responding effectively to people whose behaviour is challenging*. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, vol. 4(2), 4-12.
- Blunden, R., Allen, D. (1987). *Facing the challenge : ordinary life for people with learning difficulties and challenging behaviour*. London, UK : King's Fund.
- Bradley, E. ; The Psychiatry Residency Year 1 (2002). *Guidelines for managing the client with intellectual disability in the emergency room*. Tiré de : http://knowledgex.camh.net/amhspecialists/specialized_treatment/dual_diagnosis/er_guidelines/Documents/er_guidelines.pdf
- Carver, J. et associés (2010). *Dual diagnosis : collaborating for solutions. Forum summary*. Tiré de <http://www.torontocentrallhin.on.ca/~media/sites/tc/New%20media%20folder/Community%20Engagement/Reports/DualDiagnosisForumSummaryFINAL.pdf?la=en>
- Dean, J., Lynch, B., Gordham, K., Craven, K., Duerscheidt, D. (2007). *Building Oregon's capacity to serve individuals with complex support needs : recommendations for action*. Tiré de <http://reinventingquality.org/docs/DTurner10-handout3.pdf>
- Department of Health (2001a). *Valuing people : a new strategy for learning disability for the 21st century. A white paper*. Tiré de : https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/250877/5086.pdf
- Department of Health (2001b). *Valuing people : a new strategy for learning disability for the 21st century. A white paper*. London, UK : The Stationery Office.
- Department of Health (2009). *Valuing people now : a new three-year strategy for people with learning disabilities. "Making it happen for everyone"*. Tiré de : <https://www.salford.gov.uk/d/valuingpeoplenow.pdf>
- Došen, 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*. Gouda, Netherlands : Centre of Consultation and Expertise.

- Equal Employment Opportunity Commission. *The Americans with disabilities Act of 1990*. Tiré de <http://www.eeoc.gov/eeoc/history/35th/1990s/ada.html>
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (2010). *Guide de pratique. Le service d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes ayant des troubles graves du comportement (TGC)*. Tiré de <http://fqcrdited.org/wp-content/uploads/2013/01/GUIDE-TGC1.pdf>
- Frawley, P., Vecchione, E. (2002). The Vermont crisis intervention network : nine years of prevention. In R.H. Hanson, N.A. Wieseler, K.C. Lakin, & D.L. Braddock (Eds.), *Crisis : prevention and response in the community*. (pp.50-77). Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Freeman, R., Baker, D., Horner, R., Smith, C., Britten, J., McCart, A. (2002). Using functional assessment and systems-level assessment to build effective behavioral support plans. In R.H. Hanson, N.A. Wieseler, K.C. Lakin & D.L. Braddock (Eds.), *Crisis : prevention and response in the community*. (pp.199-224). Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Gabriels, R.L., Agnew, J.A., Beresford, C., Morrow, M.A., Mesibov, G., Wamboldt, M. (2012). *Improving psychiatric hospital care for pediatric patients with autism spectrum disorders and intellectual disabilities*. Autism Research and Treatment, vol. 2012, Article ID 685053.
- Gardner, W.I., Došen, A., Griffiths, D.M., King, R. (2006). *Practice guidelines for diagnostic, treatment and related support services for persons with developmental disabilities and serious behavioral problem*. Kingston, NY : NADD Press.
- Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*, L.R.Q. 1997, c P-38.001.
- Hanson, R.H., Wieseler, N.A., Lakin, K.C., Braddock, D.L. (2002). *Crisis : prevention and response in the community*. Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Lakin, K.C., Larson, S.A. (2002). The social and policy context of community-centered behavioral supports and crisis response. In R.H. Hanson, N.A. Wieseler, K.C. Lakin & D.L. Braddock (Eds.), *Crisis prevention and response in the community*. (pp. 3-32). Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Lunsky, Y., Raina, P., Jones, J. (2012). *Relationship between prior legal involvement and current crisis for adults with intellectual disability*. Journal of Intellectual and Developmental Disability, vol. 37(2), 163-168.
- Mansell, J.L. (2007). *Services for people with learning disabilities and challenging behaviour or mental health needs*. Tiré de : http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_080128.pdf
- Mercier, C., Baraldi, R. (2004). *Étude exploratoire sur l'intervention adaptée aux personnes présentant une déficience intellectuelle ayant commis des délits : rapport d'étape présenté à la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre*. Tiré de http://laressource.ca/images/ressources/etude_exploratoire_sur_lintervention_adaptee_aux_personnes_presentant_une_deficience_intellectuelle_ayant_commis_des_delis.pdf
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale : politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Tiré de : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2001/01-840-01.pdf>

- Ministère des Services sociaux et communautaires (2011). *Directives à l'intention des Organismes de Services. Loi de 2008 sur les services et soutiens favorisant l'inclusion sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. Pour la prestation des services aux adultes ayant une déficience intellectuelle*. Tiré de http://www.mcass.gov.on.ca/documents/fr/mcass/publications/developmental/policy_service_frdirective/Policy%20Directives_FR_DS.pdf
- Ministry of Health and Long-Term Care ; Ministry of Community and Social Services (2008). *Joint policy guideline for the prevention of community mental health and developmental services for adults with dual diagnosis*. Tiré de : http://www.health.gov.on.ca/english/providers/pub/mental/joint_policy_guideline.pdf
- Morin, D., Ouellet, G., Mercier, C. (2009). *Les comportements susceptibles d'être judiciairisés chez les personnes avec une déficience intellectuelle*. Revue francophone de déficience intellectuelle, vol. 20(No spécial).
- Nord, G.B., Wieseler, N.A., Hanson, R.H. (1998). *The assessed crisis service needs of clients in community-based programs serving persons with developmental disabilities*. Behavioral Interventions, vol. 13(3), 169-179.
- Royal College of Psychiatrists (2006). *Meeting the mental health needs of adults with a mild learning disability : Council Report CR115*. Tiré de <http://www.rcpsych.ac.uk/files/pdfversion/cr115.pdf>
- Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society and Royal College of Speech and Language Therapists (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*. Tiré de <http://www.rcpsych.ac.uk/files/pdfversion/cr144.pdf>
- Rubin, I.L., Fahs, J.J., Beasley, J.B. (2007). *Delivery of health care for people with "dual diagnosis" : from the person to the policy*. Mental Health Aspects of Developmental Disabilities, vol. 10(3), 1-11.
- Rudolph, C., Lakin, K.C., Oslund, J.M., Larson, W. (1998). *Evaluation of outcomes and cost-effectiveness of a community behavioral support and crisis response demonstration project*. Mental Retardation, vol. 36(3), 187-197.
- Scottish Government (2000). *The same as you? : a review of services for people with learning disabilities*. Tiré de <http://www.gov.scot/resource/doc/1095/0001661.pdf>
- The King's Fund (2012). *Clinical commissioning : what can we learn from previous commissioning models?*. Tiré de : <http://www.kingsfund.org.uk/topics/nhs-reform/white-paper/gp-commissioning>.
- Thomson Goodall Associates Pty Ltd (2002). *Literature review to inform a Department of Human Services Project on responding to people with high and complex needs*. Melbourne, AUS : Operations Division. Dept of Human Services.
- Wacker, D.P., Harding, J., Berg, W.K., et Barretto, A. (2002). The University of Iowa outpatient clinic and outreach services. In R.H. Hanson, N.A. Wieseler, K.C. Lakin & D.L. Braddock (Eds.), *Crisis : prevention and response in the community*. (pp. 129-147). Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Wagner, G.A. (2002). Behavioral and crisis services in California. In R.H. Hanson, N.A. Wieseler, K.C. Lakin & D.L. Braddock (Eds.), *Crisis : prevention and response in the community*. (pp. 79-94). Washington, DC : American Association on Mental Retardation.

Wieseler, N.A., Hanson, H.R., Oslund, J.M. (2002). The Minnesota crisis system : a public-private collaboration. In R.H. Hanson, N.A. Wieseler, K.C. Lakin & D.L. Braddock (Eds.), *Crisis : prevention and response in the community*. (pp. 63-78). Washington, DC : American Association on Mental Retardation.

CHAPITRE 8 – DISCUSSION ET CONCLUSION SUR LA RECENSION DES ÉCRITS SUR L'INTERVENTION EN SITUATION DE CRISE EN DI-TED

Au terme de la synthèse de la documentation, il est possible de tracer un bilan des éléments de réponses que la présente recension critique des écrits a permis d'apporter par rapport aux différentes questions des parties prenantes. La consultation de celles-ci a permis d'identifier dix-sept questions de recherche à prendre en considération dans la recension des écrits. Par ailleurs, il est important de rappeler que ces questions de recherche proviennent des parties prenantes qui ont été rejointes lors de la période de consultation.

Initialement, la consultation devait comprendre la participation de trois parties prenantes, c'est-à-dire des représentants des CRDITED, des centres hospitaliers psychiatriques et des corps policiers de trois régions géographiques du Québec. Cependant, seulement les représentants des CRDITED et des centres hospitaliers en psychiatrie ont pu être consultés de façon systématique. Des trois corps policiers contactés, seuls les représentants d'une région ont accepté de répondre à nos questions. Les deux autres régions n'ont tout bonnement pas répondu à notre demande de participation ou ont mis énormément d'obstacles à une collaboration éventuelle. Il nous a donc été impossible de réaliser une démarche de consultation valable, via une discussion de groupes de cette partie prenante.

Avant de discuter des différents éléments de réponses obtenues à l'intérieur de la recension de la documentation, il est important de rappeler que la notion même d'intervention de crise en DI - TED s'est révélée particulièrement floue et peu structurée. Il a été difficile d'identifier un minimum de consensus sur une définition de la crise en DI - TED et encore moins sur l'intervention de crise en DI - TED. Ceci a complexifié la tâche d'identification de la documentation pertinente et de la synthèse de la documentation. De plus, le phénomène de la crise en DI - TED s'est révélé beaucoup plus complexe que prévu et comportant de nombreuses ramifications. Entre autres, les causes proximales et distales sont apparues nombreuses et ont révélé de multiples secteurs de services ainsi que de domaines de connaissances. Enfin, la documentation recensée ne comportait pas de cadre intégrateur suffisamment précis pour faciliter l'identification et la synthèse de la documentation disponible concernant ce phénomène.

L'élaboration d'un cadre conceptuel intégrateur permettant de regrouper de façon beaucoup plus efficace l'ensemble de la documentation disponible s'est révélée nécessaire et a facilité la construction d'une synthèse cohérente des différentes recherches effectuées dans le domaine. Ce cadre conceptuel et le modèle d'intervention qui en découle sont présentés au chapitre 2 de la présente recension.

Il est intéressant de souligner que la littérature grise a été souvent plus utile que la documentation scientifique pour répondre à la majorité des questions des parties prenantes. Ce phénomène est apparu particulièrement évident dans la mesure où très peu d'articles scientifiques fournissaient une définition cohérente du phénomène de la crise. De plus, les recherches scientifiques qui ont pu être identifiées et qui traitaient de la crise selon ses différents éléments constitutifs ne les mettaient pas en relation avec un cadre théorique spécifique. Il y a toutefois une exception importante, soit celle des

travaux réalisés par l'équipe du Dr Lunsky en Ontario sur la crise dite psychiatrique (Lunsky et Gracey, 2009; Lunsky et Elserafi, 2011; Lunsky, Balogh et Cairney, 2012) dont il est question dans le chapitre 3 abordant les facteurs de risque. Ces travaux comportaient un phénomène qui peut être décrit davantage comme des crises comportementales avec, ou non, des composantes de troubles de santé mentale. En fait, dans plusieurs recherches de l'équipe du Dr Lunsky, les raisons de consultation à l'urgence psychiatrique étaient plus comportementales que nettement psychiatriques (Lunsky et coll., 2012). Compte tenu des composantes comportementales des crises en DI - TED, c'est ce type de crise qui a fait l'objet principal de la présente recension. Ce choix a permis non seulement de réduire le champ de la présente recension, mais surtout de mieux définir les contours du concept de crise comportementale. De plus, ce choix a facilité grandement l'identification et l'articulation des éléments de réponses aux questions des parties prenantes consultées.

Éléments de réponse aux 17 questions des parties prenantes

Dans le cadre de la consultation des parties prenantes, dix-sept questions de recherche ont pu être identifiées. La liste de ces différentes questions de recherche se trouve à l'annexe 1. Toutefois, deux questions n'ont pas pu obtenir d'éléments de réponses satisfaisants, soit les questions 8 et 17. La question 8 concerne les traitements psychiatriques pouvant être identifiés comme étant efficaces auprès des personnes présentant une DI - TED et manifestant des crises. En fait, il aurait été trop onéreux en termes de temps de réaliser une recension des écrits permettant de répondre avec précision à cette question. Considérant le cadre conceptuel intégrateur qui a été élaboré, certains choix stratégiques ont été faits permettant de restreindre la recension au concept de crise comportementale et, par le fait même, celui de ne pas aborder directement toute la question des traitements psychiatriques efficaces auprès des personnes manifestant des crises comportementales.

Ce thème aurait nécessité un traitement en profondeur de toute la question de la présence possible des troubles de santé mentale chez la clientèle, de leur diagnostic et, enfin, des traitements possibles chez ces personnes. Ce sujet nécessiterait une recension à part entière pour faire le tour de cette question. Ce thème est traité généralement sous l'appellation de double diagnostic, c'est-à-dire la présence d'une déficience intellectuelle et d'un trouble de santé mentale simultanément. Or, la présence de comorbidités au niveau des troubles de santé mentale chez les personnes présentant des crises comportementales est considérée comme relativement élevée (Tassé, Havercamp et Thompson, 2006; Gardner, Griffiths et Hamelin, 2012). Une recension très approfondie aurait été nécessaire pour traiter ce thème correctement et de façon satisfaisante pour les parties prenantes. Par ailleurs, toute cette question a été élaborée partiellement dans le chapitre 7 portant sur les modèles de services en intervention de crise.

La question 17 concernait les interventions post-crise pouvant être considérées comme plus efficaces pour réduire les impacts de la crise chez le personnel. Dans le cadre de la présente recension, ce thème n'a pas pu être documenté dans le domaine de la DI - TED, car aucun document spécifique n'a été repéré à ce sujet. Par ailleurs, nous avons pu identifier certaines modalités de débriefing qui ont été recommandées dans plusieurs guides de pratique suite à une crise. Toutefois, ces recommandations étaient de nature très générale et les interventions à cet effet n'étaient pas suffisamment détaillées pour être prises en compte. Étant donné l'ampleur de la recension sur les interventions pertinentes autour de la crise comportementale, il a été décidé de ne pas réaliser de recension plus spécifique à ce niveau pour tenter de répondre à cette préoccupation des parties prenantes.

Les interrogations concernant la réduction des impacts de la crise sur le personnel ne sont pas sans intérêt. En effet, Bibeau et Sabourin (2013) ont développé un programme d'intervention en lien direct avec le présent cadre conceptuel afin d'intervenir systématiquement auprès du personnel dans les CRDITED. Ce programme vise à rejoindre tous les membres du personnel qui ont vécu un incident stressant dans le cadre de leurs interventions auprès de la clientèle présentant des troubles graves du comportement. Il comporte un ensemble de modalités d'intervention post-événement critique permettant de réduire les impacts de ces incidents sur le personnel et de pouvoir, le cas échéant, diminuer les risques de développement de réactions post-traumatiques chez le personnel. Ce programme est actuellement en implantation dans quelques CRDITED. Celui-ci ne fait cependant pas l'objet d'une évaluation de programme systématique. L'implantation de ce programme, qui est réalisée en collaboration avec le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) dans plusieurs CRDITED du Québec, répond clairement à un besoin pour aider le personnel à mieux gérer les conséquences du stress pouvant être généré lors de crises comportementales.

Éléments de réponses du chapitre 3 sur les facteurs de risque

La synthèse des connaissances réalisée dans le chapitre 3 intitulé « Facteurs de risques de crise comportementale » permet de répondre à sept grandes questions des parties prenantes. En fait, quatre questions des parties prenantes (9, 10, 11 et 12) concernaient plus directement les facteurs de risques de crise comportementale et les outils pour pouvoir les identifier de la façon la plus efficace possible. Par ailleurs, les questions 1, 4 et 7 concernaient les méthodes les plus efficaces de prévention des crises comportementales et de prévention de la récurrence de celles-ci. Or, si des méthodes d'évaluation des facteurs de risque sont disponibles, il devrait être possible d'identifier les usagers ayant le plus de risque de présenter des crises comportementales et de pouvoir intervenir plus efficacement auprès de ceux-ci. Dans le même sens, si l'on connaît les facteurs de risque présents chez ces personnes, il sera plus facile d'intervenir sur ces facteurs pour les réduire de façon proactive et de maximiser, le cas échéant, les facteurs de protection de ces vulnérabilités.

À la suite de la recension des écrits par rapport à ces questions, il a été possible d'identifier quatre grandes recommandations fondées sur des données probantes dont la qualité varie de bonnes pratiques jusqu'à des pratiques émergentes.

Premièrement, il faut évaluer les risques de crise comportementale, particulièrement celles pouvant comporter de la violence, et ce, pour l'ensemble de la clientèle inscrite dans un CRDITED afin d'identifier les usagers à haut risque, à risque modéré ou à risque faible ou nul. Cette démarche doit être effectuée dans une perspective de prévention des situations de crise en priorisant adéquatement les services requis pour les personnes à plus haut risque. Cette recommandation est importante dans la mesure où, étant donné la rareté des ressources, il faut être en mesure d'identifier prioritairement quelles sont les personnes qui sont à plus haut risque de présenter des crises comportementales. Ce type de crise peut impliquer des risques de blessures importantes pour l'entourage, mais aussi pour la personne elle-même. Ce type de conséquences pourrait engendrer des coûts importants sur le plan humain, social et financier pour les services. De plus, si des traitements adéquats sont offerts à ces personnes, la probabilité de récurrence pourrait être diminuée de façon très significative, comme plusieurs études ont pu le démontrer dans le cadre de la synthèse de la présente documentation.

Cette évaluation devrait être réalisée en utilisant une méthodologie d'évaluation fondée sur le jugement clinique structuré. Cette méthodologie est reconnue comme une bonne pratique particulièrement dans le domaine de l'évaluation de la violence. Par conséquent, il faudrait que les

centres de réadaptation et les centres hospitaliers psychiatriques puissent développer une expertise dans ce sens et utiliser cette méthodologie de façon systématique.

La deuxième recommandation est de développer un plan individualisé de gestion de crise pour toutes les personnes les plus à risque (haut risque) afin de diminuer la probabilité de situation de crise et de mieux gérer les divers risques inhérents à la manifestation éventuelle de TGC chez ces personnes. Ces plans doivent comporter des éléments d'intervention autant pour la personne (intervention proactive et réactive) que pour son entourage ainsi que pour l'organisation des services. Cette recommandation peut s'appliquer autant dans les CRDITED que dans les milieux hospitaliers.

La troisième concerne l'intervention immédiatement après la crise. Il est recommandé que pour toute personne présentant une DI - TED qui manifeste une crise comportementale (de préférence lors de la première crise et indépendamment des causes sous-jacentes), les intervenants et professionnels concernés devraient documenter les risques de dommages à court et moyen terme ainsi que les causes (proximales et distales) de cette crise. Ceci devrait faciliter le développement d'un plan d'intervention de gestion de crise tel que décrit dans la deuxième recommandation.

Quatrièmement, au niveau de l'organisation des services et du système de services, il est recommandé de développer, dans un premier temps, un consensus sur la définition d'une situation de crise comportementale en DI - TED et sur sa mesure. Dans un second temps, il faudrait faire de cette mesure un indicateur global d'efficacité des programmes de prévention des épisodes de crise et d'intervention sur les vulnérabilités personnelles et celles de l'entourage des personnes présentant des TGC. Cette recommandation est essentielle pour sensibiliser les différentes parties prenantes au phénomène de la crise comportementale et sur ses déterminants. Elle devrait aussi servir d'amorce à des discussions de collaboration intersectorielle éventuelle sur la base d'un langage commun et sur des mesures de résultats comparables.

La mise en œuvre de ces quatre recommandations devrait donc permettre d'apporter des réponses plus précises aux questions sur la prévention des crises comportementales et sur la prévention de la récurrence. En effet, pour pouvoir intervenir efficacement, il faut identifier, en priorité, quelles sont les personnes les plus susceptibles de manifester des crises comportementales ainsi que les risques inhérents à ce type de crise comportementale. La plupart des experts et des guides de pratique recommandent de faire des démarches dans ce sens, préalablement à l'apparition des crises comportementales. Ils recommandent aussi pendant la gestion de la crise que tous les éléments de prévisibilité soient bien enregistrés dans le dossier de la personne. Cette pratique facilite la prise de décision ultérieure au niveau de l'intervention. Toutefois, il est assez remarquable que la plupart des experts et des guides de pratique soulignent en même temps une non-utilisation de ces pratiques sur le terrain. Il y a donc un intérêt certain de pouvoir implanter correctement ces pratiques pour améliorer considérablement les interventions sur la prévention des crises comportementales ainsi que sur la récurrence. Sinon, le système de services demeurera réactif après l'apparition des crises et sera incapable d'en réduire efficacement la récurrence.

Le chapitre 3 présente, sur ce sujet, cinq autres recommandations plus techniques permettant de développer des outils d'évaluation spécifiques pour réaliser des activités d'évaluation et de prévention. Les recommandations 5 et 6 préconisent d'inclure les facteurs de risque et de protection identifiés dans la présente recension (voir liste du tableau 1 au chapitre 3), de façon à rendre l'outil d'évaluation globale des risques de crise de Baker et coll. (2002) plus sensible. En effet, cet outil, élaboré par un consensus d'experts spécifiquement pour identifier les personnes ayant une DI - TED les plus à risque

de présenter des crises comportementales, peut être amélioré par l'ajout des variables mentionnées à la recommandation n° 5.

La recommandation n° 7 concerne l'utilisation d'outils tels que le DASA ou le DRAMS (Barry-Walsh et coll., 2009; Steptoe et coll., 2008) afin de diminuer la probabilité de crise à très court terme (24 à 72 heures). Ce type d'outil pourrait être particulièrement utile dans un contexte résidentiel offrant une supervision étroite telle qu'une unité résidentielle d'un CRDITED ou une unité de psychiatrie desservant des personnes présentant une DI - TED.

La recommandation n° 8 est à l'effet d'utiliser le HCR-20 comme outil de prédiction de la violence afin de pouvoir diminuer la probabilité de crise à moyen terme (plusieurs mois) chez l'ensemble de la clientèle. Cet outil est particulièrement utile chez la personne qui présente un trouble important de santé mentale avec des risques de violence, des troubles graves du comportement ou qui est en contact avec le système de justice (Boer et coll., 2010; Lindsay et coll., 2011).

Enfin, il est conseillé, dans la recommandation n° 9, d'utiliser les deux outils suivants de façon complémentaire pour évaluer les risques entourant une situation de crise chez une personne présentant une DI, soit l'outil d'évaluation des risques chez les adultes présentant une DI (Initiatives pour les soins primaires en déficience intellectuelle, 2012) et le CAT (Crisis Assessment Tool : BuddinPraed Foundation, 2002).

Ces cinq dernières recommandations permettent donc de répondre très clairement aux quatre questions plus techniques des parties prenantes concernant l'outillage pertinent pour réaliser ce genre d'évaluation. Il est, par ailleurs, évident que la plupart de ces outils étant utilisés et validés dans les pays anglophones, il faudra prévoir d'obtenir une version française de ces outils et de mettre en place des mécanismes pour que l'expertise dans leur utilisation se développe à l'intérieur du réseau des centres de réadaptation en DI - TED et des centres psychiatriques concernés par la clientèle. De plus, certains travaux de validation de ces outils dans le contexte québécois seraient nécessaires pour rendre cette démarche conforme aux règles professionnelles généralement reconnues au niveau de l'évaluation.

Éléments de réponses au chapitre 4 sur les interventions auprès des usagers

La synthèse des connaissances sur les interventions auprès des usagers, présentée dans le chapitre 4, permet de répondre à deux autres grandes questions des parties prenantes, soit les questions concernant les traitements les plus efficaces (questions 5 et 6). Ces traitements devaient impliquer l'apprentissage d'habiletés afin de pallier les vulnérabilités des usagers en vue de prévenir les états de crise. Ces traitements pouvaient être aussi des traitements d'ordre psychologique, mais qui se seraient révélés efficaces pour diminuer les TC ou les troubles de santé mentale des personnes qui manifestent des crises comportementales. Même si ce chapitre concerne davantage toute la notion de traitements d'ordre préventif, il répond, du moins en partie, à des préoccupations relatives à la prévention des crises comportementales. En effet, si un traitement est efficace pour diminuer la fréquence ou l'intensité des TGC, moins la probabilité de crises comportementales sera grande de même que leur récurrence. Au terme de ce chapitre, nous avons formulé cinq recommandations permettant de répondre à toute la question des traitements efficaces.

La première recommandation vise l'adoption du modèle d'intervention de soutien comportemental positif (SCP) de LaVigna, Christian et Willis (2005) comme modèle privilégié d'intervention pour prévenir les situations de crise comportementale en réduisant de façon efficace les troubles graves du comportement des personnes présentant une DI - TED. Cette recommandation s'applique aussi bien dans un contexte d'intervention communautaire des CRDITED que dans le cadre d'un centre hospitalier psychiatrique.

Deuxièmement, les différentes composantes recommandées dans le modèle SCP ont toutes été reconnues efficaces pour diminuer les divers troubles du comportement des personnes présentant une DI - TED. Ainsi, toutes les composantes de ce modèle d'intervention devraient être utilisées, soit des stratégies de modifications environnementales, des stratégies de développement d'habiletés fonctionnelles (alternatives aux TGC ou utiles à l'autonomie de la personne), des stratégies de manipulation des conséquences, en particulier les stratégies de renforcement différentiel d'autres comportements et enfin, des stratégies réactives de désescalade. Cette dernière catégorie de stratégie est utile pour permettre de résoudre le plus rapidement une escalade vers la crise sans avoir recours à des mesures intrusives telles que des mesures de contrôle. D'autres stratégies peuvent être efficaces soit des interventions sur le système, telles que des interventions de formation ou des interventions modifiant les modalités de dispensation des services et des interventions sur l'entourage de la personne.

Troisièmement, toutes les composantes sélectionnées dans l'intervention devraient être choisies en fonction des résultats d'une évaluation fonctionnelle complète des variables causales des TGC (connues aussi sous le nom de variables de maintien) de la personne et devraient être insérées dans un plan individualisé d'intervention.

Quatrièmement, il est recommandé d'utiliser diverses autres stratégies de type cognitivo-comportemental afin de réduire les troubles graves du comportement, en particulier des stratégies de gestion de la colère fondées sur la relaxation ou des stratégies de pleine conscience.

En cinquième lieu, il est recommandé d'utiliser systématiquement les services d'un spécialiste en analyse du comportement appliquée ou d'un spécialiste en thérapie cognitivo-comportementale dans l'équipe multidisciplinaire, équipe qui devrait élaborer et superviser le plan d'intervention de la personne présentant des TGC.

Ces diverses recommandations sont intéressantes dans la mesure où, dans la plupart des cas, ces pratiques sont estimées comme très solidement appuyées scientifiquement et pouvant être considérées, selon les critères identifiés dans la présente recension, comme des pratiques exemplaires ou de bonnes pratiques.

Éléments de réponses du chapitre 5 sur les interventions réactives et de contrôle

Essentiellement, la synthèse des connaissances du chapitre 5 sur les mesures réactives et de contrôle devrait permettre de répondre à quatre grandes questions des parties prenantes. Deux de celles-ci concernent plus directement les pratiques efficaces pour résoudre les situations de crise (questions 2 et 3). Les deux autres concernent plus directement les pratiques efficaces pour prévenir la récurrence de ces crises (questions 5 et 7).

À la suite de la recension de la documentation sur ces thèmes, quatre grandes recommandations ont été retenues. La première veut que les politiques et la réglementation des établissements doivent contenir une définition très claire des mesures réactives de désescalade et des mesures de contrôle à utiliser et celles qui sont contre-indiquées, et ceci, selon des paramètres précis. Cet aspect est très important pour éviter des effets pervers dans la communication des orientations d'un établissement et pour fournir des balises très claires sur le choix des interventions à privilégier (Harris, Cornick, Jefferson et Mills, 2008).

Deuxièmement, il est recommandé d'offrir une formation sur mesure et du soutien professionnel régulier aux intervenants qui doivent intervenir auprès des personnes présentant une DI - TED et manifestant des TGC ou susceptibles de présenter des crises comportementales. Cette pratique est une recommandation unanime des guides pratique dans le domaine.

Troisièmement, il est recommandé qu'un nombre limité des intervenants décrits plus haut soient formés et autorisés à utiliser des mesures de contrôle (contention physique, humaine, mécanique ou d'isolement) et que ceux-ci reçoivent une formation sur mesure complète. Cette formation devra comprendre les aspects suivants : le développement de plan global de soutien comportemental positif incluant un plan de crise et l'utilisation de mesures de contrôle spécifiques et adaptées à leur environnement d'intervention. Rappelons que l'utilisation des mesures de contrôle devrait être autorisée et supervisée par une équipe multidisciplinaire comptant au moins un spécialiste en thérapie cognitivo-comportementale faisant partie d'un ordre professionnel. Cette recommandation vise à réduire le recours régulier et habituel à des mesures de contrôle sans que les milieux dits spécialisés aient offert aux usagers à risque un plan global de soutien comportemental incluant des mesures réactives de désescalade adaptées à la personne avant de recourir à des mesures de contrôle. De plus, cette façon de faire limiterait à des intervenants formés dans certains milieux spécifiques le recours à des mesures de contrôle, mais vraiment en dernier recours (Ryan et Peterson, 2012).

Et enfin, quatrièmement, que chacun des milieux d'hébergement résidentiel ou d'adaptation-réadaptation développe un plan d'intervention d'urgence pour leur clientèle afin de faire face à des crises comportementales éventuelles, incluant ou non des mesures de contrôle. De plus, en cas de manifestation de crise comportementale dans chacun de ces milieux, l'utilisateur concerné devrait faire l'objet d'une révision de son plan d'intervention pour y inclure un plan global de soutien comportemental de type SCP ainsi qu'un plan d'intervention de crise plus détaillé et élaboré par une équipe spécialisée en TGC. Encore une fois, ce type de recommandation pourrait réduire le recours à des mesures de contrôle dans des conditions inappropriées en fournissant des balises claires sur le type de gestion et d'intervention de crise pertinent à chacun des milieux résidentiels.

L'ensemble de ces recommandations est relativement valide en termes de données probantes tirées majoritairement de guides de pratique. Certaines de ces pratiques sont toutefois considérées comme de bonnes pratiques, par exemple, la recommandation concernant le plan global de soutien comportemental positif pour la prévention de la récidive.

Ces quatre grandes recommandations sont fondamentales dans le contexte d'intervention de crise. En effet, toute la question des mesures de contrôle dans la documentation est considérée comme un sujet à controverse. Ceci vient surtout du fait que l'utilisation de mesures de contrôle représente un risque important de blessures pour les usagers comme pour les intervenants qui doivent les appliquer. De plus, beaucoup de travaux de recherche réalisés au cours des dix dernières années ont démontré que le recours à diverses mesures réactives de désescalade chez les personnes présentant une DI - TED

pouvait être très efficace pour diminuer le recours à des mesures de contrôle (LaVigna et Willis, 2012). De plus, les mesures de contrôle sont généralement utilisées pour un très petit nombre d'utilisateurs et la culture organisationnelle d'un établissement fait en sorte que de telles mesures peuvent être utilisées trop souvent de façon régulière sans nécessairement être directement en lien avec les besoins de la clientèle (Allen, Lowe, Brophy et Moore, 2009; Webber, McVilly et Chan, 2011; Menon, BaBuraj et Bernard, 2012).

Il est donc très important de bien encadrer l'ensemble des interventions concernant les crises comportementales de façon telle que l'ensemble de l'entourage mette l'accent sur les mesures réactives de désescalade plutôt que sur les mesures de contrôle qui ont un caractère beaucoup trop intrusif et qui sont plus risquées.

Éléments de réponses du chapitre 6 sur les interventions auprès de l'entourage

Comme il a été mentionné dans le présent cadre conceptuel de la crise comportementale en DI - TED, l'entourage de ces personnes a un impact déterminant sur la prévention, la résolution et la prévention de la récurrence des crises comportementales. Ainsi, le chapitre 6 traite spécifiquement de toute cette question des besoins de connaissances, d'attitudes, d'expérience et de formation de l'entourage pour lui permettre de réaliser une meilleure prévention des situations de crise, mais aussi une meilleure intervention dans ces situations. Ces deux derniers éléments permettent de répondre aux questions 15 et 16 des parties prenantes. De plus, ils apportent un éclairage complémentaire à cinq autres questions particulières en ce qui a trait à la prévention et à l'intervention de crise (questions 1 à 4 ainsi que la question 7).

Le chapitre 6 met donc de l'avant trois grandes recommandations pour que l'entourage de la personne ait l'ensemble des informations et habiletés nécessaires pour intervenir de façon efficace. Ainsi, toute personne qui joue un rôle d'intervenant régulier auprès d'une personne présentant une DI - TED et manifestant des crises comportementales, ou à très haut risque d'en manifester (éducateur, professionnel, infirmier, préposé dans un CRDI et dans un milieu hospitalier ou même un parent), devrait avoir accès à une formation de soutien comportemental positif (SCP) afin de pouvoir acquérir les connaissances, les habiletés et les stratégies pour pouvoir développer et implanter efficacement un plan individualisé de SCP. De plus, cette formation devrait être accompagnée d'une supervision prolongée de plusieurs mois afin de faciliter l'intégration des connaissances et l'accès à un superviseur expérimenté. En outre, la formation devrait inclure des conditions clinico-organisationnelles de suivi de l'implantation afin de s'assurer que les éléments du plan de type SCP soient effectivement bien utilisés. Ce qui implique que les ressources humaines nécessaires et que les conditions administratives requises soient mises en place.

La deuxième recommandation est à l'effet d'offrir à toute personne qui joue un rôle d'intervenant régulier auprès de ces personnes ait accès à une formation de type pleine conscience afin de pouvoir les aider à mieux gérer leur attribution, leur réaction émotionnelle ainsi que leur stress face aux troubles graves du comportement de ces personnes. Ce type de soutien semble efficace pour leur permettre d'intervenir de façon proactive et réactive de façon appropriée auprès d'elles. Cette formation devrait le plus possible être offerte en complément ou en parallèle à la formation sur le soutien comportemental positif.

Troisièmement, compte tenu des perceptions des intervenants en urgence psychiatrique et des recommandations de Bradley (2002), il est recommandé d'adapter au contexte québécois un guide de pratique au niveau de l'accueil de l'urgence psychiatrique des personnes présentant une DI - TED et de l'implanter. Le recours à un tel guide améliorerait la trajectoire de service de ces personnes, faciliterait la gestion de crise comportementale à l'urgence et favoriserait une réponse plus adaptée aux besoins de diagnostic spécialisé et de traitement de ces personnes (traitements médicaux, psychiatriques et autres).

Depuis plusieurs années, des recherches ont démontré qu'une formation au niveau de la gestion du stress, des attitudes et des réactions émotionnelles vis-à-vis des TC des personnes présentant une DI - TED peut avoir une influence prépondérante dans la capacité de l'entourage à réagir adéquatement lors de l'escalade des TC, mais aussi lors des situations potentielles de crise comportementale. Il est donc important de mettre l'accent, non seulement sur les méthodes d'intervention fondées sur des données probantes, mais aussi de fournir à l'entourage l'ensemble des moyens personnels et psychologiques pour utiliser de façon appropriée des stratégies efficaces et surtout, de les implanter de façon systématique (Fixsen, Naoom, Blase, Friedman et Wallace, 2005). Des données de recherche sont particulièrement convaincantes sur l'efficacité de ces approches auprès d'intervenants dans des milieux résidentiels, mais aussi auprès de parents ayant des enfants présentant des TGC. Évidemment, ces études et résultats doivent être appuyés par d'autres recherches réalisées par différentes équipes de chercheurs. Toutefois, ces résultats sont fort encourageants et tendent à confirmer l'influence déterminante de la capacité de l'environnement à gérer efficacement son stress et ses réactions émotionnelles face aux TC de ces personnes pour prévenir l'apparition de crises comportementales, mais aussi pour diminuer la probabilité de TGC chez celles-ci.

Éléments de réponses du chapitre 7 sur les modèles de services

Le chapitre 7 sur les modèles de services devrait apporter des éléments de réponse aux questions 13 et 14 des parties prenantes. Ces dernières concernent essentiellement les modèles d'intervention ou de services en partenariat intersectoriel qui sont reconnus comme étant les plus efficaces pour prévenir et intervenir sur les situations de crise en DI - TED.

La synthèse de la documentation au niveau des modèles de services a permis de dégager cinq grandes recommandations concernant le partenariat et l'intersectorialité dans ce domaine. La première recommandation veut que des services de dépistage et de prévention des TC et des TGC doivent être présents pour intervenir sur les vulnérabilités des personnes et de leur entourage. En effet, les personnes les plus à risque de présenter des crises comportementales sont celles qui présentent des TGC. Donc, celles-ci doivent bénéficier d'un plan d'intervention individualisé pour intervenir sur leurs vulnérabilités et améliorer leurs capacités de fonctionnement global. Toutefois, leur entourage devrait bénéficier, lui aussi, de soutien et de formation appropriée pour pouvoir l'aider à s'adapter le mieux possible à leur environnement et fonctionner de façon optimale. Ces services devraient être intégrés et offerts dans leur milieu naturel pour être plus efficaces. Enfin, si les troubles graves du comportement des personnes sont chroniques, il est possible que des services à long terme soient requis. D'autre part, si les TC sont associés à des troubles de santé mentale, les personnes doivent recevoir des services appropriés pour répondre à l'ensemble de leurs besoins, incluant au niveau de la santé mentale.

La deuxième recommandation vise l'organisation des services. Ces derniers doivent être organisés de façon hiérarchique pour être le plus efficace possible, selon trois niveaux, soit des services de base, des services spécialisés de soutien et d'intervention de crise, et des services surspécialisés d'intervention de crise.

Troisièmement, au niveau des services spécialisés de soutien et d'intervention de crise, ceux-ci doivent avoir un certain nombre de caractéristiques qui sont reconnues dans la documentation comme étant plus efficaces, à savoir :

- Que ces services doivent pouvoir être disponibles (24 heures par jour, 7 jours par semaine);
- Qu'ils donnent accès à du soutien dans l'environnement habituel de la personne;
- Qu'ils interviennent de façon systématique sur l'ensemble des besoins de la personne elle-même;
- Mais aussi et surtout, auprès de l'ensemble de l'entourage et des services requis par celui-ci, entre autres, au niveau de l'évaluation, la planification individualisée, la formation et un ensemble de services d'intervention personnalisée ajustée aux besoins de la personne.

Quatrièmement, un service spécialisé de soutien et d'intervention de crise devrait viser, de façon systématique, à améliorer les capacités du système de services à développer l'expertise de l'entourage de la personne, mais aussi de l'ensemble des soutiens requis par celle-ci. En effet, un des moyens qui s'est révélé le plus efficace et qui semble faire consensus chez les experts, est la nécessité pour l'entourage de la personne et pour les services des partenaires de recevoir tout le soutien nécessaire et la formation pour développer une meilleure capacité de répondre aux besoins de ces personnes et de partager de façon collégiale l'expertise nécessaire pour ce faire. Ceci est d'autant plus nécessaire que, selon le Royal College of Psychiatrists (2007), la présence de TGC et de crise comportementale chez les personnes présentant une déficience modérée et sévère serait directement en lien avec l'incapacité du système de services de répondre à leurs besoins spécifiques. En effet, selon ce consensus d'experts, si des personnes présentent des difficultés importantes au niveau comportemental, c'est avant tout une question d'inadéquation dans l'organisation des services et, surtout, dans la réponse à leurs besoins spécifiques (Royal College of Psychiatrists, 2007).

Cinquièmement, dans l'organisation des services de crise pour les personnes ayant une DI - TED, des partenariats variés sont à développer et à être convenus par entente de service pour atteindre un niveau optimal de fonctionnement. En effet, les besoins de ces personnes résultent souvent de situations complexes et le défi principal, dans ce contexte, est d'assurer une continuité entre les différents services requis auprès de ces personnes et les différents secteurs de services. Dans ce sens, il est recommandé qu'une équipe de spécialistes en DI, particulièrement les professionnels associés à l'équipe d'intervention de crise, jouent un rôle de facilitateurs et de liaison avec l'ensemble des partenaires pertinents. Ce partenariat devrait se faire dans un modèle coopératif valorisant l'expertise de tous les partenaires et être fondé sur des valeurs et des technologies partagées. Ce partenariat devrait miser sur des résultats gagnant-gagnant (Bering, 2010). Les partenariats les plus urgents se situent au niveau de la psychiatrie et des corps policiers.

Sixièmement, pour que le système de services en intervention de crise soit efficace, il doit se doter d'un système de mesure des résultats du système de services et d'intervention de crise. En effet, c'est seulement à cette condition que le système pourra être ajusté au fur et à mesure en fonction des besoins des usagers. C'est seulement en utilisant les résultats de ces évaluations et l'utilisation

d'indicateurs sensibles à tous les paramètres requis que le système pourra fonctionner de façon adéquate. Il sera plus à même d'atteindre les résultats visés, à savoir une diminution significative de l'utilisation des mesures de contrôle, du nombre d'hospitalisations en psychiatrie et de récidives dans l'utilisation des services de crise ou d'urgence. Certains groupes d'experts mentionnent aussi qu'il serait également judicieux de prendre des indicateurs au niveau de la qualité de vie des personnes, entre autres, sous l'angle de l'intégration physique de ces personnes (Wieseley, 2002; Royal College of Psychiatrists, 2007).

Limites des données probantes sur l'efficacité des interventions

Au terme de la synthèse des recommandations de cette recension des écrits, il est important de rappeler que les questions des parties prenantes consultées étaient, pour la plupart, en lien avec l'efficacité des interventions ou pratiques pour prévenir et réduire les situations de crise comportementale. Or, la présente recension a permis de constater qu'il n'existait pas de consensus très clair sur la mesure de l'efficacité d'une pratique en lien avec les situations de crise. En fait, la notion d'efficacité pourrait se traduire en termes de résultats mesurables d'efficacité d'une pratique en intervention de crise, entre autres, en incluant les indicateurs suivants :

- Une diminution des épisodes de TGC chez une cohorte de personnes ayant une DI et ayant nécessité des mesures exceptionnelles suite à une crise;
- Une diminution du recours à des mesures exceptionnelles chez une cohorte de personnes ayant une DI telles que moins de mesures de contrôle (contention physique ou isolement), ou moins de consultations à l'urgence psychiatrique, ou moins d'appels d'urgence pour une intervention policière sur une période prédéterminée; ou
- Une diminution de la gravité des TGC ou des actes de violence chez une cohorte de personnes ayant une DI.

Ce type d'indicateurs de résultats devrait être utilisé aussi bien à court qu'à moyen ou long terme pour juger de l'efficacité d'une pratique en intervention de crise. Malheureusement, il existe très peu de recherches qui utilisent spécifiquement ces indicateurs d'efficacité. Toutefois, la présente recension a permis de trouver un certain nombre d'études qui utilisent des mesures qui se rapprochent sensiblement de ces indicateurs de résultats, mais en nombre plutôt limité. Il existe encore moins d'études qui ont utilisé des schèmes expérimentaux ou quasi expérimentaux permettant d'atteindre un niveau élevé de preuves scientifiques.

Ainsi, pour tenter de répondre le plus adéquatement possible aux préoccupations des parties prenantes, il a fallu ouvrir la recension de la documentation à des thèmes connexes à ces indicateurs de résultats. Cette démarche a permis de recenser de nombreuses études davantage descriptives et corrélationnelles. Toutefois, ce type d'études est généralement reconnu comme étant plus faible comme données probantes que des études expérimentales ou quasi expérimentales (Kaiser et McIntyre, 2010). Par contre, à partir de la recension de la documentation scientifique et de la littérature grise, il a été possible d'identifier diverses pistes d'intervention plutôt prometteuses ou émergentes, même si elles étaient fondées sur des données scientifiques limitées ou uniquement sur des consensus d'experts.

Il semble que ce phénomène soit assez généralisé dans le domaine de la DI. Il existe aussi d'importantes controverses sur les critères à utiliser pour définir ce qu'est une pratique fondée sur des données probantes, appuyée sur des données scientifiques (Kaiser et McIntyre, 2010). Par contre, la présente recension fait ressortir des perspectives d'intervention multiples et variées de prévention (intervention proactive), de gestion (intervention réactive de désescalade), d'intervention psychoéducatrice (développement d'habiletés, de connaissances et de gestion du stress) ou de traitements (traitements psychologiques et autres). Par ailleurs, il faut rappeler que, dans le domaine de la DI comme dans plusieurs autres domaines de l'intervention sociale, il serait difficile d'isoler un seul type de pratique efficace selon les différents critères mentionnés plus haut pour intervenir dans une situation de crise ou d'épisode de TGC. La plupart du temps, il faut considérer la nécessité de planifier plusieurs niveaux d'intervention pour pouvoir atteindre des résultats cliniquement significatifs (Kaiser et McIntyre, 2010; LaVigna et Willis, 2012a).

L'évaluation de l'efficacité des interventions et des pratiques dans le contexte de la crise devra se faire par l'identification d'indicateurs globaux de résultats. Dans la plupart des cas, la mesure des changements significatifs chez ces indicateurs nécessitera des interventions multiples et de nature souvent différente. C'est effectivement le cas dans le modèle proposé de soutien comportemental positif de LaVigna et Willis (2012a).

Nécessité de recherches ultérieures sur les indicateurs d'efficacité multiples

Des consensus d'experts ont été réalisés dans ce sens et ont donné lieu à l'élaboration de guides de pratique recommandant l'utilisation de méthodologies multiples, d'analyse et d'intervention appelées multimodales (Gardner et coll., 2006; Došen et coll., 2007; Gardner, Griffiths et Hamelin, 2012). Des experts au Québec ont développé un modèle intégrateur intitulé « Analyse et intervention multimodales » (AIMM). Ce modèle est un cadre clinique et théorique intégrateur inspiré des meilleures pratiques et fondé sur des données probantes permettant d'expliquer les TGC chez les personnes présentant une DI - TED. Cet effort d'intégration a suscité, au niveau du Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC), une évolution du modèle théorique explicatif des TGC. Ce modèle théorique postule que les TGC d'une personne sont généralement multi-déterminés par plusieurs causes et que celles-ci entrent en interaction pour générer ou maintenir les troubles graves du comportement chez ces personnes (Sabourin et Lapointe, 2013).

Toutefois, pour l'instant, les interventions essentielles et nécessaires ne sont pas toujours identifiées clairement dans la documentation scientifique (Kaiser et McIntyre, 2010). Des recherches futures devront préciser lesquelles de ces interventions sont vraiment nécessaires et essentielles et dans quelle séquence (LaVigna et Willis, 2012b).

En fait, dans le domaine de la science de l'implantation des pratiques fondées sur les données probantes, il existe un concept de programme pour désigner un ensemble de pratiques qui se sont révélées efficaces quand elles ont été appliquées et évaluées comme un tout avec toutes les composantes essentielles à leur fonctionnement optimal pour la clientèle visée. D'ailleurs, pour une implantation efficace et durable d'un programme fondé sur des données probantes, il faut non seulement utiliser des pratiques efficaces sur le plan clinique, mais utiliser aussi des stratégies efficaces de changement de pratique au niveau supérieur, soit au niveau de l'organisation et du système de services comme tel (Fixsen, Naoom, Blase, Friedman et Wallace, 2005).

Selon Fixsen et coll. (2005), il faut distinguer très clairement les pratiques et les programmes fondés sur des données probantes de leur implantation effective. Selon la science de l'implantation, de multiples conditions favorables sont nécessaires pour que ces pratiques et programmes puissent atteindre les buts pour lesquels ils ont été conçus, par exemple ils doivent être adoptés avec fidélité par les praticiens et les gestionnaires auxquels ils sont destinés. Ces pratiques doivent être utilisées de façon suffisamment soutenue pour être efficaces et, enfin, elles doivent être utilisées avec fidélité pour une large proportion d'utilisateurs pour avoir un impact significatif sur le problème social en question (Blase, Fixsen et Duda, 2011).

Même si l'on arrive à identifier les pratiques fondées sur des données probantes, il restera un long chemin à parcourir avant leur utilisation effective auprès des personnes qui en ont le plus grand besoin. C'est pourquoi il faudra poursuivre l'étude scientifique des variables et des conditions qui induisent des changements au niveau des pratiques, des organisations et des systèmes. Il faudra de plus identifier clairement les changements qui sont requis pour promouvoir l'adoption systématique, la pérennité et l'utilisation effective de pratiques et programmes fondés sur des données probantes dans le contexte de services sociaux typiques (Blase et coll., 2011).

Références

- Allen, D., Lowe, K., Brophy, S., Moore, K. (2009). *Predictors of restrictive reactive strategy use in people with challenging behaviour*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 22(2), 159-168.
- Baker, D.J., Craven, K., Albin, R.W., Wieseler, N.A. (2002). Training and technical assistance strategies to prevent and respond to behavior-related crisis. In R.H. Hanson, N.A. Wieseler, K.C. Lakin & D.L. Braddock (Eds.), *Crisis: prevention and response in the community*. (pp. 165-198). Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Barry-Walsh, J., Daffern, M., Duncan, S., Ogloff, J. (2009). *The prediction of imminent aggression in patients with mental illness and/or intellectual disability using the Dynamic Appraisal of Situational Aggression instrument*. *Australasian Psychiatry*, vol. 17(6), 493-496.
- Bering, S. (2010). *Facing the commissioning challenge: responding effectively to people whose behaviour is challenging*. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, vol. 4(2), 4-12.
- Bibeau, L., Sabourin, G. (2014). *Intervention postévénement critique (IPEC). Lignes directrices*. Tiré de <http://fqcrdited.org/sqetgc/files/2015/01/SQETGC-IPEC-14-NOV-FINAL.pdf>
- Blase, K.A., Fixsen, D.L., Duda, M. (2011). *Implementation science: building the bridge between science and practice*. Tiré de <http://ies.ed.gov/funding/videos/blase/ImplementationScience.htm>
- Boer, D.P., Frize, M., Pappas, R., Morrissey, C., Lindsay, W.R. (2010). Suggested adaptations to the HCR-20 for offenders with intellectual disabilities. In L.A. Craig, W.R. Lindsay & K.D. Browne (Eds), *Assessment and treatment of sexual offenders with intellectual disabilities: a handbook*. Oxford, UK : Wiley-Blackwell.
- Bradley, E. ; The Psychiatry Residency Year 1 (2002). *Guidelines for managing the client with intellectual disability in the emergency room*. Tiré de http://knowledgex.camh.net/amhspecialists/specialized_treatment/dual_diagnosis/er_guidelines/Documents/er_guidelines.pdf
- Buddin Praed Foundation. (2002). *Crisis Assessment Tool (CAT): Indiana version. Manual*. Tiré de <https://dmha.fssa.in.gov/darmha/Documents/CANS-CAT%20Indiana%20.pdf>
- Došen, 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*. Gouda, Netherlands: Centre of Consultation and Expertise.
- Fixsen, D.L., Naoom, S.F., Blase, K.A., Friedman, R.M. Wallace, F. (2005). *Implementation research: a synthesis of the literature* Tampa, FL : University of South Florida, Louis de la Parte Florida Mental Health Institute, The National Implementation Research Network (FMHI Publication #231).
- Gardner, W.I., Došen, A., Griffiths, D.M., King, R. (2006). *Practice guidelines for diagnostic, treatment and related support services for persons with developmental disabilities and serious behavioral problem*. Kingston, NY : NADD Press.
- Gardner, W.I., Griffiths, D.M., Hamelin, J.P. (2012). Biopsychosocial features influencing aggression. A multimodal assessment and therapy approach. In J.K. Luiselli (Ed.), *The handbook of high-risk challenging behaviors in people with intellectual and developmental disabilities*. (pp. 83-102). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.

- Harris, J., Cornick, M., Jefferson, A., Mills, R. (2008). *Physical interventions : a policy framework. A guide to the use of restrictive physical interventions with adults and children with learning disability and/or autism* (2nd Ed.). Glasgow, SCT : BILD Publications.
- Initiative pour les soins primaires en déficience intellectuelle. (2012). *Outils portant sur les soins primaires auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle* (1^{ère} Éd.). Toronto, ON : MUMS Guideline Clearinghouse.
- Kaiser, A.P., McIntyre, L.L. (2010). *Introduction to special section on evidence-based practices for persons with intellectual and developmental disabilities*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, vol. 115(5), 357-363.
- Lavigna, G.W., Willis, T.J. (2005). *Episodic severity : an overlooked dependent variable in the application of behavior analysis to challenging behavior*. Journal of Positive Behavior Interventions, vol. 7(1), 47-54.
- LaVigna, G.W., Willis, T.J. (2012). *The efficacy of positive behavioural support with the most challenging behaviour : the evidence and its implication*. Journal of Intellectual and Developmental Disability, vol. 37(3), 185-195.
- LaVigna, G.W., Willis, T.J., Foreman, P. (2012). *Special series on positive behaviour support. Efficacy : Research agenda*. Journal of Intellectual and Developmental Disability, vol. 37(3), 232-236.
- Lindsay, W.R., Hastings, R.P., Beech, A.R. (2011). *Forensic research in offenders with intellectual and developmental disabilities 1 : prevalence and risk assessment*. Psychology, Crime & Law, vol. 17(1), 3-7.
- Lunsky, Y., Balogh, R., Cairney, J. (2012). *Predictors of emergency department visits by persons with intellectual disability experiencing a psychiatric crisis*. Psychiatric Services, vol. 63(3), 287-290.
- Lunsky, Y., Elserafi, J. (2011). *Life events and emergency department visits in response to crisis in individuals with intellectual disabilities*. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 55(7), 714-718.
- Lunsky, Y., Gracey, C. (2009). *The reported experience of four women with intellectual disabilities receiving emergency psychiatric services in Canada*. Journal of Intellectual Disabilities, vol. 13(2), 87-98.
- Menon, K., Baburaj, R., Bernard, S. (2012). *Use of restraint for the management of challenging behaviour in children with intellectual disabilities*. Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities, vol. 6(2), 62-75.
- Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society and Royal College of Speech and Language Therapists (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*. Tiré de <http://www.rcpsych.ac.uk/files/pdfversion/cr144.pdf>
- Ryan, J.B., Peterson, R.L. (2012). Regulatory governance of physical restraint in schools. In J.K. Luiselli (Ed.), *The handbook of high-risk challenging behaviors in people with intellectual and developmental disabilities*. (pp.211-228). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Sabourin, G., Lapointe, A. (2013). *Lexique sur l'analyse et l'intervention multimodale (AIMM)*. Document interne du SQETGC : En cours de publication. Montréal. FQCRDITED/SQETGC.

- Sabourin, G., Lapointe, A. (2014). *Analyse et intervention multimodales en troubles graves du comportement : grille et lexique*. Montréal, QC : FQCRDITED ; SQETGC.
- Stephoe, 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*, vol. 13(2), 309-321.
- Tassé, M.J., Havercamp, S.M., Thompson, C. (2006). *Practice guidelines in working with individuals who have developmental disabilities*. Concord, NC : PBH.
- Webber, L.S., McVilly, K.R., Chan, J. (2011). *Restrictive interventions for people with a disability exhibiting challenging behaviours : analysis of a population database*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 24(6), 495-507.
- Wieseler, N.A., Hanson, R.H. (2002). Building and effective team for crisis prevention and response. In R.H. Hanson, N.A. Wieseler, K.C. Lakin & D.L. Braddock (Eds.), *Crisis : prevention and response in the community*. (pp. 257-274). Washington, DC : American Association on Mental Retardation.

ANNEXE 1 – QUESTIONS DE RECHERCHE DÉCOULANT DE LA CONSULTATION DES PARTIES PRENANTES ET CHAPITRES OÙ ELLES SONT TRAITÉES

Questions	Chapitres où la question doit être traitée
1. Quelles sont les pratiques qui ont été évaluées comme étant efficaces en matière de prévention (réduction du nombre) des situations de crise auprès des personnes ayant une DI avec ou sans TED?	3-6
2. Quelles sont les pratiques qui ont été évaluées comme étant efficaces en matière de résolution des situations de crise (durée, réduction des impacts, diminution des TC) auprès des personnes ayant une DI avec ou sans TED?	5
3. Quelles sont les pratiques qui ont été évaluées comme étant efficaces, en milieu hospitalier, en vue de résoudre les situations de crise?	5
4. Quelles sont les pratiques qui ont été évaluées comme étant efficaces en matière de prévention de la récurrence de la crise auprès des personnes ayant une DI avec ou sans TED?	3-4-5-6
5. Quels sont les traitements, impliquant l'apprentissage d'habiletés, qui ont été évalués comme étant efficaces afin de pallier les déficits en vue de prévenir les états de crise?	4
6. Quels sont les traitements psychologiques qui ont été évalués comme étant efficaces (diminution des TC ou des troubles de santé mentale) auprès des personnes qui font des crises comportementales?	4
7. Quelles sont les pratiques qui ont été évaluées comme étant efficaces, en milieu hospitalier, en vue de prévenir la récurrence de situations de crise?	3-4-5-6
8. Quels sont les traitements psychiatriques qui ont été évalués comme étant efficaces auprès des personnes qui font des crises comportementales?	Non traitée en profondeur
9. Quels sont les facteurs de risque liés à l'apparition de situations de crise chez la clientèle ayant une DI avec ou sans TED?	3
10. Quels sont les facteurs de risque spécifiquement liés à la récurrence de situations de crise chez la clientèle ayant une DI avec ou sans TED?	3
11. Quels sont les meilleurs outils permettant d'évaluer les facteurs de risque liés à une situation de crise et permettant de prédire une haute probabilité de crise chez la clientèle?	3
12. Quels sont les meilleurs outils permettant d'évaluer les facteurs de risque de violence pouvant être associés à une situation de crise?	3
13. Quels sont les modèles d'intervention ou de services en partenariat et intersectoriel, relativement aux situations de crise en DI-TED, dont l'efficacité a été démontrée?	7
14. Quels sont les modèles d'intervention ou de services en partenariat et intersectoriel, dont l'efficacité a été démontrée dans d'autres domaines que la DI-TED et qui seraient applicables ou adaptables aux interventions en situation de crise?	7

Questions	Chapitres où la question doit être traitée
15. Quelles sont les caractéristiques (connaissances, attitudes, expériences, formation) du personnel intervenant qui permettraient une meilleure prévention des situations de crise?	6
16. Quelles sont les caractéristiques (connaissances, attitudes, expériences, formation) du personnel intervenant qui permettraient une meilleure intervention en situation de crise?	6
17. Quelles sont les interventions post-crise qui sont les plus efficaces pour réduire les impacts de la crise chez le personnel?	Non traitée en profondeur

CIUSSS MCQ
Services en déficience intellectuelle
et en trouble du spectre de l'autisme,
Institut universitaire

1025, rue Marguerite-Bourgeoys,
Trois-Rivières (Québec) G8Z 3T1
Téléphone : 819 379-7732
Ligne sans frais : 1 888 379-7732

www.ciuussmcq.ca

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

Québec 