Ministère de la Santé et des Services sociaux

Orientations ministérielles pour une offre de services de qualité aux personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme en situation de troubles du comportement et troubles graves du comportement

Pour passer d'un modèle réactif à un modèle proactif

Votre gouvernement

Québec

ÉDITION :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document s'adresse spécifiquement aux intervenants du réseau québécois de la santé et des services sociaux et n'est accessible qu'en version électronique à l'adresse :

www.msss.gouv.qc.ca, section **Publications**

Le genre masculin est utilisé sans aucune discrimination et dans le seul but d'alléger le texte

Dépôt légal – 2025

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN : 978-2-550-99172-4 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites 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, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2025

LISTE DES COLLABORATEURS

DIRECTION DES TRAVAUX

Caroline de Pokomandy-Morin, Sous-ministre adjointe
Sous-ministériat des services sociaux, santé mentale et réadaptation.

Richard Penney, Directeur général
Direction générale des services sociaux, santé mentale et réadaptation.

Stéphane Shaink, Directeur
Direction des services à la jeunesse.
Direction générale des services sociaux, santé mentale et réadaptation.

COORDINATION ET RÉDACTION

Anne-Sophie Van Nieuwenhuyse, Conseillère aux programmes
Direction des services à la jeunesse.
Direction générale des services sociaux, santé mentale et réadaptation.

COLLABORATIONS PRINCIPALES

Nadine Lacroix, Conseillère aux programmes, Direction des services à l'adulte.
Direction générale des services sociaux, santé mentale et réadaptation.

Christine Lanctôt, Conseillère aux programmes, Direction générale des services sociaux, santé mentale et réadaptation.

Josée Lemay, 2018 à 2023, Conseillère aux programmes. Ministère de la Santé et des Services sociaux.

RÉVISION LINGUISTIQUE

Marie-Anne Cotégah, Les Traducteurs Unis

CONSULTATIONS ÉLARGIES

CHERCHEURS

Carolina Bottari, Ph. D., professeure titulaire, Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain. Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal.

Charlotte Hendryckx, Candidate au doctorat en neuropsychologie.
Université de Montréal.
Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal.

Marie-Hélène Goulet, Inf., Ph. D., professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal – Chercheure régulière, Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal.

Corinne Rochefort, Candidate au doctorat en psychologie.
Université du Québec à Montréal.
Chaire de recherche en déficience intellectuelle et trouble du comportement.

CLINICIENS DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Julie Bouchard, Conseillère TGC. Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC).

Sylvie Bourguignon, Experte-conseil.
SQETGC.

Daniel Morin, Psychologue. Direction des programmes de déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et de déficience physique DI-TSA-DP, CISSS de Laval.

Geneviève Thibault, Conseillère TGC.
SQETGC.

GESTIONNAIRES DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Claude Bergeron-Doucet, Coordonnatrice, RAC-TGC et permanence clinique. Direction des programmes en déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

Lucie Dubé, Cheffe en réadaptation.
Direction des programmes en déficience, autisme et réadaptation, CISSS de Chaudière-Appalaches.

Karine Lagacé, Coordonnatrice DI-TSA/Hébergement (RAC). Direction des programmes en déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique, CISSS du Bas-Saint-Laurent.

Laurence Pérusse-Tardif, Directrice adjointe DI-TSA et Hébergement. Direction des programmes en déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique, CISSS Montérégie Ouest.

Marianne Reux, Cheffe de service. SQETGC.

DIRECTIONS DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Marie-Christine Aubé, Conseillère aux programmes. Direction du soutien à domicile. Direction générale du soutien à domicile et services aux ainés.

Luc Aucoin, Directeur. Direction des services à l'adulte. Direction générale des services sociaux, santé mentale et réadaptation.

Pierre Bleau, Directeur national des services en santé mentale et en psychiatrie légale. Sous-ministériat aux services sociaux, à la santé mentale et à la réadaptation.

Pascale Dumais, Conseillère pour les programmes de suivi dans la communauté – volet SIM. Direction des programmes en santé mentale et psychiatrie légale. Santé Québec.

Julie Gagnon, Conseillère aux programmes. Direction des services à la jeunesse. Direction générale des services sociaux, santé mentale et réadaptation.

Pascale Gagnon, Conseillère aux programmes. Direction des services à l'adulte. Direction générale des services sociaux, santé mentale et réadaptation.

Julie Gatien, Conseillère aux programmes. Direction adjointe des ressources intermédiaires et de type familial.

Julie Godin, Conseillère aux programmes. Direction des services à la jeunesse. Direction générale des services sociaux, santé mentale et réadaptation.

Cristiane Hatori, Conseillère aux programmes. Direction des services à la jeunesse. Direction générale des services sociaux, santé mentale et réadaptation.

Anne Martineau, Médecin-conseil. Direction générale des services sociaux, santé mentale et réadaptation.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à la publication des « *Orientations ministérielles* p*our une offre de services de qualité aux personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme en situation de troubles du comportement et troubles graves du comportement* ». Par leur expertise et leur rigueur, ces personnes amélioreront les services destinés aux personnes en situation de troubles du comportement et troubles graves du comportement (TC/TGC) et à leurs proches.

Table des matières

INTRODUCTION 1

PORTRAIT DE LA SITUATION 3

Mise en contexte 3

Regard sur la problématique 4

Regard sur les personnes qui vivent cette réalité 6

ASSISES DE L'ORGANISATION DE SERVICES 9

Vision 9

Principes directeurs 11

Comprendre la personne et les comportements manifestés dans leur globalité. 11

Maintenir une vision positive et une approche collaborative de la personne et de ses proches. 11

Soutenir les droits de la personne et de ses proches par une démarche réflexive et éthique. 12

Viser la prévention de l'utilisation des mesures de contrôle 12

Figure 1. Présentation synoptique des ORIENTATIONS EN TC/TGC. 14

AXE 1 – AGIR SUR LA QUALITÉ DE VIE DE LA PERSONNE 15

1. S'assurer du bien-être physique et psychologique de la personne en collaboration avec les professionnels concernés. 16

2. Offrir des occasions à la personne de développer des compétences utiles et significatives pour son projet de vie. 17

3. Soutenir la réalisation des rôles sociaux de la personne. 19

4. Planifier les transitions lors des périodes charnières. 20

5. Offrir des milieux de vie sécuritaires de qualité. 21

AXE 2 – SOUTENIR LE DÉVELOPPEMENT DES CONNAISSANCES ET DES COMPÉTENCES PROFESSIONNELLES 24

6. Sensibiliser les acteurs des différents réseaux à la problématique. 25

7. Détecter les facteurs de risque et de protection du TC/TGC lors des périodes charnières. 25

8. Identifier les personnes en situation de TC/TGC. 26

9. Développer les compétences du personnel des établissements. 27

10. Soutenir le développement de l'expertise en TC/TGC. 27

AXE 3 – AGIR SUR LA RIGUEUR DES PROCESSUS CLINIQUES ET ORGANISATIONNELS EN TC/TGC 29

11. Mettre en œuvre des pratiques d'évaluation, d'intervention et de suivi efficaces dans l'ensemble du continuum de services en DP-DI-TSA.....30
12. Définir le dispositif de services en TC/TGC.....32
13. Poursuivre des objectifs communs, balisés, et connus de tous.....32
14. Déployer des modalités de services agiles et souples.....33
15. Établir des trajectoires de services fluides.....34
AXE 4 – SOUTENIR LES PROCHES EN CONTEXTE DE TC/TGC 36
16. Reconnaître la réalité des proches en contexte de TC/TGC.....37
17.....Informer les proches des services existants et s'assurer de leur capacité à s'y référer. 37
18. Développer des services adaptés aux proches en contexte de TC/TGC. 38
GOUVERNANCE, MISE EN ŒUVRE ET SUIVI DES ORIENTATIONS..... 40
CONCLUSION..... 41
BIBLIOGRAPHIE 42

LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES

AIMM Analyse et intervention multimodales
DI Déficience intellectuelle
DP Déficience physique
INESSS Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
LPJ Loi sur la protection de la jeunesse
OMS Organisation mondiale de la Santé
MDH-PPH 2 Modèle conceptuel de développement humain – Processus de production du handicap
MSSS Ministère de la Santé et des Services sociaux
NSA Niveau de soins alternatifs
PAMTGC Plan d'action multimodal en trouble grave du comportement
PPA Personne proche aidante
PI Plan d'intervention
PII Plan d'intervention interdisciplinaire
PSI Plan de services individualisé
RCI Réadaptation comportementale intensive
RI-RTF Ressource intermédiaire et de type familial
RSSS Réseau de la santé et des services sociaux
SQETGC Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement
SRCI Soutien en réadaptation comportementale intensive
TC Trouble du comportement
TCC Traumatisme craniocérébral
TEVA Transition de l'école à la vie active
TGC Trouble grave du comportement
TSA Trouble du spectre de l'autisme
URCI Unité de réadaptation comportementale intensive

TERMINOLOGIE

Les PROCHES : La définition retenue est celle entendue dans le Guide de bonnes pratiques pour l'implication des proches en santé mentale (MSSS, 2024). « La notion de proche peut désigner largement tous les membres de la famille (biparentale intacte, séparée ou recomposée) ainsi que le conjoint, la parenté, les amis, les voisins, les employeurs, les collègues de travail, etc. Leur implication peut parfois se présenter par un soutien intensif ou encore une présence discrète, mais constante. Les proches sont identifiés par la personne et constituent son réseau de soutien dans son regard à elle[1]. » Les parents et la fratrie occupent une place centrale dans cette conception.

Les PARTENAIRES DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (RSSS) : Sont inclus tous les partenaires privés, publics et communautaires qui sont essentiels à une offre de services de qualité pour répondre aux divers besoins des personnes ayant une DP-DI-TSA. Parmi ceux-ci, notons les organismes communautaires, les services de garde, le réseau de l'éducation, de la justice, de l'habitation, le milieu du travail, les municipalités[2].

[1] MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Considérer, intégrer, outiller. Guide de bonnes pratiques pour l'implication des proches en santé mentale*. 2024, p. 8.

[2] MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*, Québec, 2021, 30 p.

INTRODUCTION

Les défis auxquels font face les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (DP-DI-TSA) en situation de TC/TGC sont préoccupants pour tous les acteurs concernés. Le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) compose avec une réalité de plus en plus complexe où la gestion de crise, la sécurité et l'intégrité des personnes sont des défis quotidiens. Les proches s'épuisent, voire se démobilisent, tandis que la personne, au cœur de cette agitation, s'enlise dans des comportements aux conséquences parfois graves. Tous s'entendent pour dire que l'organisation et l'offre de services actuelles doivent répondre de façon plus optimale à l'ensemble des besoins des personnes en situation de TC/TGC et de leurs proches afin de favoriser leur qualité de vie et leur pleine participation sociale. La prévention doit devenir un pilier du changement attendu dans l'ensemble des services offerts aux personnes ayant une DP-DI-TSA.

Les *Orientations ministérielles pour une offre de services de qualité aux personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme en situation de troubles du comportement et troubles graves du comportement* constituent un jalon essentiel pour soutenir les établissements afin de passer d'un modèle réactif de la gestion des situations de TC/TGC à un modèle proactif. Bien que la primauté des actions soit conférée aux établissements et directions DP-DI-TSA, tous les partenaires du RSSS et de la communauté sont concernés par ces orientations. Le changement de paradigme est ambitieux. Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) est convaincu que la solution aux différents écueils passe par une prévention forte, combinée à une réaffirmation des pratiques de pointes en TC/TGC, déjà bien connues du RSSS, et une approche de partenariat consolidée. En cohérence avec la Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (MSSS, 2021)[3], quatre axes soutiennent le changement et sont guidés par 18 orientations structurantes.

AXES DE CHANGEMENT

1. Agir sur la qualité de vie de la personne.
2. Soutenir le développement des connaissances et des compétences professionnelles.
3. Agir sur la rigueur des processus cliniques et organisationnels en TC/TGC.
4. Soutenir les proches en contexte de TC/TGC.

Dans le respect de son mandat, le MSSS a déterminé ces orientations en se basant sur les travaux et réflexions des dernières années avec les acteurs du RSSS, les recommandations du Protecteur du Citoyen, l'État de connaissance de l'Institut national d'excellence en santé et en services

[3] MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*, Québec, 2021, 30 p.

sociaux (INESSS, 2021)[4] et en s'inspirant des meilleures pratiques reconnues en TC/TGC, largement portées et diffusées par le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC). Dans une volonté affirmée de transcender les pratiques coercitives en contexte de TC/TGC, le MSSS s'est assuré d'être en phase avec les programmes éprouvés de prévention de l'utilisation des mesures de contrôle ainsi qu'avec les plus récentes données de la recherche en ce sens[5]. Une démarche similaire de consultation et de validation a été réalisée auprès de cliniciens et de chercheurs en déficience physique afin d'assurer la complémentarité des savoirs et de refléter avec le plus de justesse possible la réalité de ces personnes[6].

Afin de soutenir le changement de paradigme visé – *Pour passer d'un modèle réactif à un modèle proactif* – le choix des termes « trouble du comportement » et « trouble grave du comportement » (TC/TGC) sont unifiés, sans distinction, pour refléter la philosophie de prévention souhaitée. Lorsque la différenciation des termes est requise, l'abréviation est remplacée par la nomenclature exacte (ex. : *trouble du comportement*).

[4] INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX. *Troubles graves du comportement : meilleures pratiques en prévention, en évaluation et en intervention auprès des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, une déficience physique ou un trouble du spectre de l'autisme*. État des connaissances rédigé par Isabelle Boisvert et Michel Mercier. Québec, Qc : INESSS; 2021. 87 p.

[5] Marie-Hélène GOULET et Clara LESSARD-DESCHÊNES, « Le Modèle de prévention de l'utilisation des mesures de contrôle en santé mentale : une revue intégrative ». *Santé mentale au Québec*. Vol. 47, no 1, printemps 2022, p. 151-180.

[6] Travaux réalisés en collaboration avec l'École de réadaptation de l'Université de Montréal et de l'Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal. Ces travaux sont soutenus par des constats du groupe de travail de la communauté de pratique en DP-TGC.

PORTRAIT DE LA SITUATION

Mise en contexte

La problématique du TC/TGC est une réalité complexe qui transcende la clientèle ayant une DP-DI-TSA et prend différents tons selon le réseau et le domaine d'expertise. Tantôt associé à un trouble psychiatrique, tantôt à la jurisprudence[7], le TC/TGC renvoie ici à un descripteur qui témoigne d'un jugement clinique porté sur la situation d'un individu à un moment précis de sa vie[8]. La notion d'interaction entre la personne – ses besoins, ses vulnérabilités individuelles, ses expériences passées – et l'environnement dans lequel elle évolue est primordiale dans la compréhension de la problématique et l'intervention en contexte de TC/TGC. En aucun cas l'attribution d'un descripteur de TC/TGC ne doit être perçue comme un diagnostic clinique ou comme une finalité en soi. Cette démarche doit s'inscrire dans un processus d'évaluation et d'intervention continu qui a pour objectifs la reprise des habitudes de vie et la participation sociale de la personne. L'approche de partenariat avec la personne et ses proches doit en tout temps être privilégiée, en respect de la volonté de chacun à s'impliquer.

Considérant les risques de préjudices associés à l'étiquette de *troubles du comportement*, et davantage de *troubles graves du comportement,* les principes de rigueur et de qualité des services sont indissociables de la démarche. Les processus organisationnels et cliniques doivent respecter les meilleures pratiques et reposer sur des données probantes. En ce sens, la notion de *troubles graves du comportement* doit être considérée avec grande prudence à la jeunesse, surtout en contexte de petite enfance (0-6 ans). Les spécificités développementales, intellectuelles et comportementales associées au jeune âge et les limites des instruments de mesure et des protocoles d'identification imposent une retenue. En phase avec la littérature et les données scientifiques actuelles, le terme « comportement-défi » est davantage encouragé pour les enfants âgés de moins de 6 ans.

[7] Voir « *Trouble des conduites* » (American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fifth Edition, Test Revision, DSM-5-TR, 2022, p. 531) et « *troubles de comportement sérieux* » selon la Loi sur la protection de la jeunesse (LPJ), P-34.1. art. 38.f

[8] SERVICE QUÉBÉCOIS D'EXPERTISE EN TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT. *Protocole d'identification des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et manifestant un trouble grave du comportement*. Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ, 2017, 19 p.; SERVICE QUÉBÉCOIS D'EXPERTISE EN TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT. *Protocole d'identification des personnes ayant une déficience physique et manifestant un trouble grave du comportement*. Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ, 2020, 39 p.

Regard sur la problématique

Définitions

Au Québec, précisément pour les personnes ayant une DP-DI-TSA, le *trouble du comportement* est défini comme « une action – ou un ensemble d'actions – qui est jugée problématique parce qu'elle s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique.[9] » Le comportement est plutôt jugé grave lorsque la situation de la personne ayant une DP-DI-TSA répond aux critères suivants établis par consensus d'experts. Pour la petite enfance, les notions de gravité, de conséquences et d'entrave aux services et à la pleine participation sociale demeurent les critères à considérer.

- « Une ou des manifestations comportementales graves sont associées à une situation clinique ou à une réadaptation complexe. Elles peuvent avoir des causes multiples et sont la plupart du temps, sinon toujours, associées à des troubles concomitants.
- Les manifestations comportementales graves et multiples entraînent des préjudices sociaux ou des inadaptations sociales graves qui peuvent s'être accumulés au cours de la dernière année.
- Les manifestations comportementales graves ont eu lieu récemment (au cours des 90 derniers jours) et persistent.
- La dispensation des services est perturbée : l'usager ne répond pas aux traitements habituels reconnus, il refuse les services alors qu'il en a besoin ou les services sont limités et ne permettent pas d'offrir les interventions appropriées ».

PAQUET, SABOURIN, CAMIRÉ, GAGNON, GAGNON et GOBDOUT. « Élaboration d'une définition de "troubles graves de comportement" commune au réseau Santé et Services sociaux à l'aide d'une technique Delphi hybrid ». À paraitre.

La nature des comportements manifestés peut prendre différentes expressions et comprendre différents niveaux d'intensité en fonction des variables individuelles et environnementales. Les comportements sont dits hétéroagressifs lorsqu'ils sont dirigés vers les autres ou les objets (ex. : agressivité physique ou verbale, comportements sociaux offensants, destruction d'objets, etc.) et autoagressifs lorsque dirigés vers soi-même (ex. : automutilation, comportements stéréotypés, de retrait, etc.). Certains patrons comportementaux sont généralement observés selon le profil de la clientèle. À titre d'exemple, les personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral (TCC) présenteraient davantage de comportements sociaux inappropriés (ex. : manque d'hygiène, difficulté à décoder les indices sociaux, impatience, etc.), d'agressivité verbale et d'apathie comparativement aux personnes autistes qui composeraient avec plus de comportements

[9] Marc J. TASSÉ et autres, « Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle », *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement, 42*(1), 2010, p. 68.

d'automutilation[10]. Néanmoins, pour tous, l'expression de la problématique peut varier dans le temps et comprendre plus d'un comportement à la fois.

Causes associées

Le caractère multidimensionnel de la problématique fait consensus et étaye l'importance d'agir sur les causes après les avoir identifiées plutôt que de viser la seule réduction du comportement. Ces causes sont souvent multiples et elles sont déterminées par différents facteurs contextuels, liés à la personne ou à son environnement. Les vulnérabilités individuelles (ex. : expériences pénibles, traumas passés, déficits, diagnostics, etc.), les événements précipitants de même que les circonstances contribuant au maintien du problème sont autant de variables à considérer dans l'analyse et la compréhension de la situation de TC/TGC[11].

Parmi les corrélats plus souvent rapportés, notons les **composantes biologiques** qui jouent un rôle important dans l'apparition ou l'aggravation d'une situation de TC/TGC. Selon les études, la présence d'enjeux sur cette dimension constituerait la plus importante proportion des causes de TC/TGC chez les personnes ayant une DI-TSA qui nécessitent un haut niveau de soutien; plus de 28 % des personnes ayant une déficience intellectuelle en situation de *troubles graves du comportement* présenteraient des problèmes de santé physique non traités[12]. Les blessures, les problèmes dentaires, l'arthrite, la constipation, le reflux gastro-œsophagien et les problèmes urinaires, fréquents chez cette clientèle, sont particulièrement à surveiller. En contexte de TC/TGC, la polypharmacologie et l'utilisation élevée et parfois inappropriée de psychotropes – malgré l'absence de diagnostic psychiatrique concluant et de donnée probante étayant leur efficacité – sont des variables causales à considérer au premier plan dans l'analyse de la problématique[13].

Les **enjeux de santé mentale** sont aussi souvent rapportés chez les personnes ayant une DP-DI-TSA et identifiés comme facteurs contribuant à une situation de TC/TGC. Bien que constituant un groupe hétérogène, la clientèle ayant une DP-DI-TSA partage une certaine vulnérabilité au stress qui s'exprime par une prévalence élevée de troubles anxieux et dépressifs, notamment[14]. Les difficultés de communication et les manifestations parfois atypiques des symptômes chez une

---

[10] Charlotte HENDRYCKX et autres, « The dual reality of challenging behaviours: Overlapping and distinct perspectives of individuals with TBI and their caregivers. » *Neuropsychol Rehabil*, 34(4), 2024, p. 485-509.; Catherine STEENFELDT-KRISTENSEN, Chris A. JONES et Caroline RICHARDS, « The prevalence of Self-injurious Behaviour in Autism : À Meta-analytic Study ». J *Autism Dev disord*. Nov ; 50(11), 2020, p. 3857-3873.

[11] Guy SABOURIN et André LAPOINTE, *Analyse et intervention multimodales en troubles graves du comportement – Grille et lexique.* Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC. 2014, 24 p.

[12] Alexis BEAUCHAMP-CHÂTEL et Klara MEIERER, *« Le traitement médicamenteux de l'agressivité. Efficace en cas de déficience intellectuelle ».* Formation continue. *Le médecin du Québec*. 2023, p. 35.; INESSS, *op. cit.*, 108 p.

[13] William F. SULLIVAN et autres, « Primary care of adults with intellectual and developmental disabilities: Canadian consensus guidelines ». *Can Fam Physician*; 64(4), 2018, p. 254-279.; Alexis BEAUCHAMP-CHÂTEL et Klara MEIERER, *op.cit.*, p. 35-42.

[14] William F. SULLIVAN et autres, *op.cit.*, p. 254-279.

portion de la clientèle tendent à complexifier le portrait clinique et la prise en charge de la problématique.

Enfin, **la pauvreté de l'environnement social** constitue un autre facteur causal associé à la problématique. Un faible niveau de soutien social, la rareté de stimulations intellectuelles et occupationnelles, des interactions limitées entre pairs et avec les intervenants dans les milieux d'hébergement ainsi qu'un haut taux d'intervention physique et de pratiques restrictives sont autant d'éléments prédisposant aux situations de TC/TGC[15].

Regard sur les personnes qui vivent cette réalité

Au Québec, plus de 2300 personnes ayant une DP-DI-TSA desservies par les établissements sont identifiées comme étant en situation de *troubles graves du comportement*[16]. De ce nombre, 45 % ont une déficience intellectuelle comme diagnostic principal, 33 % un trouble du spectre de l'autisme et 16 % un double diagnostic (DI/TSA). La proportion de personnes ayant une déficience physique en situation de *troubles graves du comportement* – représentée en majorité par les personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral (TCC) – constitue 2,5 % de l'échantillon[17]. Cette faible représentativité doit être interprétée avec prudence considérant les difficultés à rejoindre cette clientèle (plus souvent en bris de services et sur-représentée dans la population carcérale, de même qu'en situation d'itinérance)[18]. Tous diagnostics confondus, la problématique du TC/TGC est plus souvent rapportée chez les hommes que chez les femmes[19].

La récension au Québec corrobore les données probantes qui pointent l'âge comme variable associée aux situations de *troubles graves du comportement.* Plus prononcée à l'adolescence et au début de l'âge adulte, la problématique tend à diminuer avec les années chez les personnes ayant une DI ou un TSA. Comparativement, les difficultés comportementales sont reconnues pour leur chronicité et variabilité dans le temps chez les personnes ayant subi un TCC[20]. Enfin, malgré la sévérité de la problématique, un fort pourcentage de personnes évolue toujours au sein de la communauté et réside toujours au domicile familial (27,3 %), en ressource intermédiaire (23 %),

---

[15] Marie-Hélène GOULET et Clara LESSARD-DESCHÊNES, *op.cit.*, p. 151-180.; Charlotte HENDRYCKX, *La gestion des comportements problématiques chez les adultes ayant subi un traumatisme craniocérébral et vivant dans la communauté* [thèse de doctorat, Université de Montréal]. Papyrus. 2024 ; INESS, *op.cit.*, 87 p.

[16] Recension réalisée chaque année, au Québec, par le SQETGC, avec la participation volontaire des établissements. En 2023-2024, la collecte de donnée a été complétée par 17 établissements.

[17] Véronique LONGTIN, *Portrait en bref de l'implantation des composantes essentielles du guide de pratique Le service d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes ayant des troubles graves du comportement 2023-2024*. Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ, inédit, 35 p.

[18] Jacob L. STUBBS et autres, « Traumatic brain injury in homeless and marginally housed individuals: a systematic review and meta-analysis », *Lancet Public Health*. 2020 Jan; 5 (1) 2020, p. e19-e32.

[19] Véronique LONGTIN, *op.cit,* 35 p.

[20] Charlotte HENDRYCKX et autres, « Managing challenging behaviours in adults with traumatic brain injury : A scoping review of technologi-based intervention », *Journal of Rehabilitation and Assistive Technologies Engineering*, Volume 10, 2023 p.1-20.

en ressource de type familial (12,6 %) ou en appartement (2,6 %). Un peu moins du tiers des personnes en situation de *troubles graves du comportement,* au Québec, nécessite un hébergement ou des soins en établissement (ex. résidence à assistance continue, hôpital, centre jeunesse, prison, etc.) [21].

Conséquences

Les répercussions d'une situation de TC/TGC sont toutes aussi variées que l'expression de la problématique en elle-même. En fonction de l'intensité des comportements manifestés et des dimensions individuelles et environnementales, les conséquences du TC/TGC s'expriment différemment selon le contexte. Certains constats font néanmoins consensus au sein de la littérature.

Pour la personne, la situation de TC/TGC génère des effets à tous les niveaux. En plus d'augmenter les risques de lésions et de blessures physiques qui, dans les cas majeurs, peuvent engager le pronostic vital, la problématique du TC/TGC tend à maintenir la personne dans une spirale aversive aux conséquences psychologiques malheureuses. Les comportements manifestés altèrent la qualité de vie qui, ainsi réduite, peut alimenter chez la personne un sentiment d'incapacité à s'en sortir, une faible estime de soi et la présence de symptômes anxieux et dépressifs[17]. Peuvent alors s'ensuivre une hausse des comportements ainsi que l'aggravation des conséquences associées : perte de relations amoureuses et amicales, effritement des liens familiaux, diminution de la fréquentation scolaire, perte d'emploi ou d'activités socioprofessionnelles, etc.[18] Pour certains, ce cercle vicieux culmine avec des situations d'extrêmes exclusions et une mise en marge de la société (ex. : accusation criminelle, incarcération, interventions policières, alcoolisme, itinérance, etc.). L'importance de s'attaquer à la problématique s'explique par ces conséquences tardives, tout autant que par le poids des effets rapportés très tôt dans la vie de la personne. À cet effet, la présence d'enjeux comportementaux est identifiée dès la petite enfance comme le plus grand frein aux apprentissages, à l'inclusion, à la santé et à la qualité de vie de l'enfant, mais aussi au bien-être et à la qualité de vie de sa famille et des intervenants concernés par sa situation[22].

Les proches subissent également les répercussions des situations de TC/TGC dans tous les aspects de leur vie. En plus de ressentir un niveau de stress, une fatigue et une détresse psychologique élevés, ils voient leur dynamique familiale perturbée par l'imprévisibilité des comportements manifestés[23]. Les proches jonglent avec une réalité quotidienne alourdie par la problématique (ex. : absence au travail, surcharge de tâches, stress financier, perte de services, etc.), alors que la fratrie, pour ces mêmes raisons, souffre du manque de disponibilité de leurs parents. Les

[21] Véronique LONGTIN, *op.cit., 35* p.

[22] Mélina RIVARD, Les comportements problématiques chez les enfants ayant un TSA [communication orale]. 88e congrès de l'Association francophone pour le savoir (ACFAS), Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, mai 2021.

[23] Charlotte HENDRYCKX, *La gestion des comportements problématiques chez les adultes ayant subi un traumatisme craniocérébral et vivant dans la communauté* [thèse de doctorat, Université de Montréal]. Papyrus. 2024.

conséquences de la violence perçue ou vécue sur la fratrie sont d'autant plus importantes qu'elles teintent leur développement et forgent leur personnalité. La mise à l'écart de leur rôle et situation spécifique dans l'offre de soins et services du RSSS rend difficiles la reconnaissance de leur détresse et la mise en place de formules de soutien et d'aide. Pour tous, les conséquences des situations de *troubles graves du comportement* sont comparées à ce qui est rapporté en contexte de choc post-traumatique[24].

Des conséquences multidimensionnelles touchent aussi les **intervenants, et plus largement le RSSS**. Des risques augmentés de blessures et d'accidents de travail sont observés chez les intervenants œuvrant auprès des personnes en situation de *trouble grave du comportement* ainsi que d'importants sentiments de stress, d'épuisement et d'impuissance acquise face au travail[25]. La rudesse du travail génère des enjeux d'attraction et de rétention du personnel dans les équipes, et conséquemment, limite le développement de l'expertise dans le domaine. Pour le RSSS, les conséquences du *trouble grave du comportement* entraînent des défis importants de collaborations interprofessionnelles et de partenariats intersectoriels et requièrent des investissements significatifs ainsi qu'une organisation complexe des ressources humaines, financières et immobilières.

Enfin, les **partenaires du RSSS** que sont les organismes communautaires, les services de garde, le milieu scolaire, entre autres, vivent des écueils similaires liés à la gestion du risque et la protection du personnel en respect de la réponse adéquate aux besoins de la personne. S'ajoute à ces enjeux et effets, un sentiment d'isolement pour ces organismes qui doivent composer avec des problématiques complexes requérant un niveau d'encadrement et d'expertise spécifique.

[24] Corinne ROCHEFORT et autres, « Siblings of individuals with Intellectual Disabilities or Autims: A Scoping Reviews using Trauma Theory ». *Journal of Child and Familiy Studies,* 2023, p. 1-19.

[25] SERVICE QUÉBÉCOIS D'EXPERTISE EN TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT, *Attraction, rétention et bien-être au travail des intervenants en TGC (DI-TSADP)*. Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ, 2021, 86 p.

ASSISES DE L'ORGANISATION DE SERVICES

Vision

Les *Orientations ministérielles pour une offre de services de qualité aux personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme en situation de troubles du comportement et troubles graves du comportement* offrent une vision globale et stratégique de l'organisation des services attendue pour les personnes ayant une DP-DI-TSA dans une optique de prévention et d'intervention en contexte de TC/TGC. Ce cadre directeur vise à soutenir les établissements et les directions DP-DI-TSA, et plus largement le RSSS, dans certaines actions ciblées, pour passer d'un modèle réactif à un modèle proactif de la gestion des situations de TC/TGC. Pour ce faire, des gestes forts en prévention et réaffirmés en contexte de TC/TGC sont mis de l'avant dans l'ensemble du continuum de services en DP-DI-TSA. Le MSSS souhaite ainsi établir les premiers repères pour une offre de services de qualité, harmonisée dans l'ensemble du RSSS et porteurs de sens pour la personne elle-même, ses proches, les intervenants et l'ensemble des acteurs concernés. En cohérence avec la Gamme de services en DP-DI-TSA (2021), ces orientations **misent sur l'accessibilité, la précocité des services** ainsi que **la réponse aux besoins de la personne** pour tendre vers le changement de paradigme attendu.

Pour passer d'un modèle réactif à un modèle proactif de la gestion des situations de TC/TGC, les *Orientations en TC/TGC* misent sur des services concertés, de qualité, offerts à l'ensemble des personnes ayant une DP-DI-TSA qui partagent des objectifs communs que sont :

- l'amélioration de la qualité de vie de toute personne ayant une DP-DI-TSA;
- la prévention des situations de TC/TGC et leur aggravation;
- la prévention de l'utilisation des mesures de contrôle et l'identification de mesures alternatives.

Situation visée

Par ces orientations, le MSSS souhaite décloisonner l'expertise en *troubles graves du comportement* pour tendre vers des services intégrés, de qualité, et davantage concertés. La problématique du TC/TGC doit devenir une responsabilité collective qui mise sur la prévention et la qualité de vie de la personne ayant une DP-DI-TSA. L'organisation de services doit permettre le déploiement d'actions concertées avant même l'apparition de la problématique et dans les moments charnières des étapes de vie de la personne, le but étant d'éviter une escalade comportementale et une gestion de crises répétées. En contexte de TC/TGC, la même logique de prévention et de proactivité doit s'appliquer pour éviter la complexification de la problématique et des besoins de services (ex. : demande hébergement, placement, hospitalisation, judiciarisation). Pour y arriver, tous les acteurs impliqués auprès des personnes ayant une DP-DI-

TSA doivent se sentir concernés par ce changement de paradigme. Les quatre axes suivants soutiennent ce changement.

1. Agir sur la qualité de vie de la personne
2. Soutenir le développement des connaissances et des compétences professionnelles
3. Agir sur la rigueur des processus cliniques et organisationnels en TC/TGC
4. Soutenir les proches en contexte de TC/TGC

À ce stade, le Québec doit se doter d'une vision claire et proactive de l'organisation des services en TC/TGC, en fonction des meilleures pratiques et des données probantes actuelles, afin d'assurer aux personnes présentant une DP-DI-TSA la meilleure qualité de vie possible et des conditions gagnantes pour exprimer leur plein potentiel. Pour actualiser cette vision, les établissements et les directions DP-DI-TSA jouent un rôle de premier plan dans la diffusion et l'implantation des *Orientations en TC/TGC*.

Principes directeurs

Les principes directeurs de la Gamme de services en DP-DI-TSA guident la vision et l'organisation des services pour l'ensemble des personnes ayant une DP-DI-TSA. En contexte de TC/TGC, **ces principes que sont la centration sur les besoins de la personne**, la **précocité des services**, l'attention **aux transitions** et **l'approche de partenariat** constituent des fondements essentiels pour une offre de services de qualité[26].

En complémentarité, quatre autres principes directeurs spécifiques à la problématique doivent être mis de l'avant pour agir efficacement en prévention et en contexte de TC/TGC confirmé.

Comprendre la personne et les comportements manifestés dans leur globalité.

L'efficacité de la prévention et la réduction des situations de TC/TGC reposent sur une perspective holistique de la personne et de la problématique. Le succès de la démarche organisationnelle et clinique doit reposer sur une compréhension multidimensionnelle des besoins de la personne, de la fonction du comportement, et conséquemment, de l'offre de services. Au niveau clinique, ce postulat sous-tend l'importance d'adopter des cadres théoriques intégrateurs pour comprendre les besoins de la personne et agir efficacement sur la situation de TC/TGC. Le Modèle conceptuel de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH2) et le cadre d'Analyse et intervention multimodales (AIMM) constituent les pratiques reconnues à ce jour, dans les services en DP-DI-TSA, au Québec[27]. Sur le plan organisationnel, cette vision écosystémique doit teinter le pourtour de l'offre de services qui doit transcender une centration unique sur le comportement, mais agir en globalité sur la qualité de vie de la personne ayant une DP-DI-TSA. Des collaborations interprofessionnelles et des partenariats intersectoriels forts sont nécessaires pour actualiser ce principe.

Maintenir une vision positive et une approche collaborative de la personne et de ses proches.

Par leur caractère complexe et les divers effets qu'elles génèrent, les situations de TC/TGC peuvent créer des tensions et divergences d'opinions parmi les acteurs concernés, les proches et les intervenants étant au premier plan. En pareil contexte, l'organisation des services et des pratiques cliniques doit être soutenue par des approches qui mettent au cœur des priorités les forces de la personne, la reconnaissance de sa valeur en tant qu'acteur de changement, la

[26] MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*, Québec, 2021, 30 p.

[27] RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP, Réseau international sur le Processus de production du handicap, 2019. www.ripph.qc.ca ; Guy SABOURIN et André LAPOINTE, *op.cit.,* 24 p.

considération de son point de vue et le respect de son autonomie décisionnelle[28]. Ces valeurs doivent s'exprimer auprès des personnes ayant une DP-DI-TSA, mais aussi de leurs proches et des partenaires concernés (pensons entre autres aux responsables de ressources intermédiaires et ressources de type familial, aux intervenants communautaires ou au personnel scolaire). Soutenu par les approches positives et collaboratives, ce principe exige un repositionnement de la posture du gestionnaire ou du clinicien qui œuvre auprès des personnes ayant une DP-DI-TSA. Ces derniers sont appelés à adopter un rôle de « facilitateur », plutôt que « d'expert ou de maître d'œuvre ». Ce positionnement permettra un travail de collaboration plus égalitaire pour construire des objectifs « ***avec*** » la personne, plutôt que « ***pour*** » la personne, en adéquation avec son projet de vie.

Soutenir les droits de la personne et de ses proches par une démarche réflexive et éthique.

L'importance de soutenir la dignité et les droits de la personne et de ses proches fait consensus au sein des écrits[29]. Considérant les multiples enjeux et dilemmes éthiques rencontrés en contexte de TC/TGC, les intervenants et gestionnaires concernés doivent pouvoir s'appuyer sur une pratique réflexive qui permet de fonder les décisions cliniques et administratives sur le respect de la dignité et des droits de la personne et de ses proches. Pour favoriser cette démarche, les établissements et les directions DP-DI-TSA doivent veiller à la mise en place de soutien et de formations variées pour permettre aux équipes cliniques d'intégrer ces fondements dans leur pratique quotidienne. Le recours au comité éthique de l'établissement, aux services juridiques ou aux instances soutenant la Politique-cadre de lutte contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité (2020)[30] doit être considéré et offert aux gestionnaires et professionnels afin de prendre les meilleures décisions. Quelle que soit la démarche, la personne et ses proches doivent demeurer les premiers partenaires concernés par la prise de décision.

Viser la prévention de l'utilisation des mesures de contrôle et l'identification de mesures alternatives.

Ce principe soutient l'importance de la prévention qui doit s'exprimer jusque dans le positionnement des établissements et des directions DP-DI-TSA face aux pratiques coercitives et

---

[28] Denise FRASER et Lucien LABBÉ, *L'approche positive de la personne : une conception globale de l'intervention*. Institut québécois de la déficience mentale : Éditions Agence d'Arc, 1993. 269 p. ; Lucien LABBÉ, Pascale CHOQUETTE et Marie-Josée TURGEON. *Prévention des troubles du comportement et des troubles graves du comportement, Cadres de référence*. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC, 2014, 81 p.

[29] INESSS, *op.cit.*, p 16

[30] MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Politique-cadre de lutte contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité. Québec, 2020. 52 p.

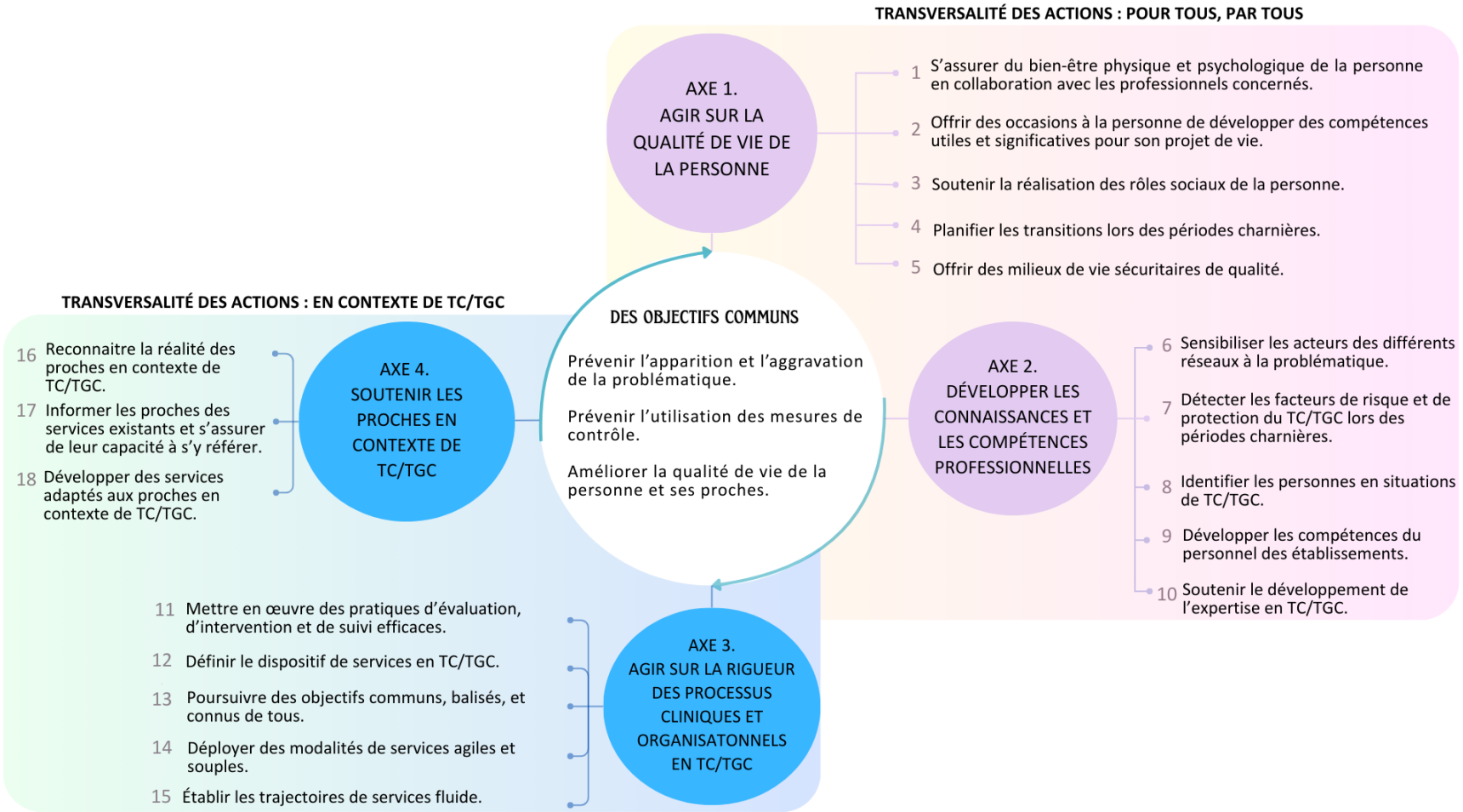
l'utilisation des mesures de contrôle. Malgré des protocoles et procédures au sein de chaque établissement visant à les encadrer, force est de constater que les mesures de contrôle sont une réalité encore trop familière pour une portion de la clientèle en situation de TC/TGC[31]. Pourtant, aucune retombée thérapeutique n'émerge de ces pratiques; pire encore, elles sont reconnues pour leurs effets délétères sur la personne et les intervenants[32]. **Le MSSS affirme sa volonté de voir diminuer de façon significative l'utilisation des mesures de contrôle au sein des services en DP-DI-TSA, et plus particulièrement dans les milieux d'hébergement**. Les établissements et les directions DP-DI-TSA doivent innover et appliquer les meilleures pratiques de prévention de l'utilisation des mesures de contrôle et l'identification de mesures alternatives qui assureront à la fois la sécurité des intervenants et le bien-être de la personne. Ces mesures ne peuvent plus être pensées uniquement sous l'angle de la gestion de crise, mais doivent être examinées par l'ensemble de l'organisation dans le but d'agir en amont pour éviter leur utilisation. Chaque système exerçant une influence sur l'utilisation de ces pratiques doit être revisité, dans un espace commun de réflexion, pour devenir vecteur de changement et viser la prévention du recours aux mesures de contrôle : la personne et ses proches, au centre, les intervenants, l'unité ou le milieu de vie et l'organisation. Par ces orientations, le MSSS pose un premier geste porteur de sens pour opérer ce changement et soutenir les directions concernées dans l'appropriation de ce modèle[33].

[31] MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Cadre de référence pour l'élaboration des protocoles d'application des mesures de contrôle – Contention, isolement et substance chimique, version révisée*, Québec, mars 2015. 34 p.; MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques*, 2002. 27 p.

[32] Marie-Hélène GOULET et Clara LESSARD-DESCHÊNES, *op.cit.*, p. 151-180.

[33] *Ibid.*, p. 151-180.

Figure 1. Présentation synoptique des ORIENTATIONS EN TC/TGC.



AXE 1 – AGIR SUR LA QUALITÉ DE VIE DE LA PERSONNE

La qualité de vie de la personne ayant une DP-DI-TSA doit devenir une priorité pour tous les intervenants et gestionnaires du RSSS. En amont, un travail sur les déterminants de qualité de vie ici avancés – et reconnus comme facteurs de protection du TC/TGC – aura une incidence favorable sur la participation sociale et la prévention de l'apparition de symptômes comportementaux. En aval, lorsque des facteurs de risque sont présents ou une situation de TC/TGC est identifiée, un travail sur ces mêmes dimensions permettra de contrer l'adversité du TC/TGC en ciblant la reprise des habitudes de vie, la diminution des situations de handicap et le retour à l'équilibre.

Les établissements du RSSS sont les premiers concernés par ces orientations qui **visent à mettre en place des conditions individuelles, sociales et environnementales favorisant la qualité de vie de chaque personne, selon son projet de vie et ses aspirations. La primauté de ces déterminants doit s'exprimer dans l'ensemble du continuum de services en DP-DI-TSA, tant en prévention de la problématique qu'en contexte de TC/TGC confirmé**. La collaboration de tous les partenaires du RSSS est essentielle pour l'actualisation de ces orientations.

TRANSVERSALITÉ DES ACTIONS : POUR TOUS, PAR TOUS

AXE 1.
AGIR SUR LA QUALITÉ DE VIE DE LA PERSONNE

1. S'assurer du bien-être physique et psychologique de la personne en collaboration avec les professionnels concernés
2. Offrir des occasions à la personne pour développer des compétences utiles et significatives à son projet de vie.
3. Soutenir la réalisation des rôles sociaux de la personne.
4. Planifier les transitions aux périodes charnières.
5. Offrir des milieux de vie sécuritaires de qualité.

DIMENSIONS INDIVIDUELLES

1. S'assurer du bien-être physique et psychologique de la personne en collaboration avec les professionnels concernés.

La santé physique et psychologique de la personne ainsi que l'accessibilité aux services de santé sont des déterminants de premier ordre dans la prévention et la réduction des situations de TC/TGC. Or, les personnes ayant une DP-DI-TSA ont plus de besoins et rencontrent plus d'obstacles sur ces sphères que la population générale. La prévalence élevée des problèmes de santé, l'usage répandu de la polypharmacologie, y compris la prescription de psychotropes même en l'absence de données probantes ou de diagnostic la justifiant, et l'utilisation importante des services d'urgence sont autant de réalités qui justifient à elles seules la nécessité de services concertés qui intègrent les dimensions biopsychosociales de la personne[34]. Pour agir en prévention de la problématique, il est primordial d'investiguer et de répondre promptement aux enjeux de santé physique et mentale – ce qui comprend la composante médicamenteuse, tout aussi importante – des personnes ayant une DP-DI-TSA, et ce, tout au long de leur parcours de soins et services.

Pour les établissements, l'importance accordée à ces dimensions implique un rapprochement des expertises du domaine social, prédominant dans les services en DP-DI-TSA des établissements, et du domaine médical. Cette démarche doit être bidirectionnelle et viser une meilleure intégration des services ainsi qu'une interinfluence des savoirs. **Des collaborations interprofessionnelles et des partenariats intersectoriels devront être initiés et renforcés pour soutenir l'intégration des expertises et le travail interdisciplinaire**. D'une part, les professionnels de la santé doivent être mieux informés des besoins des personnes ayant une DP-DI-TSA, de la problématique du TC/TGC ainsi que des ressources disponibles. D'autre part, les intervenants œuvrant au sein des directions DP-DI-TSA doivent pouvoir bénéficier plus rapidement et facilement de l'expertise requise. **Pour y arriver, les établissements et les directions DP-DI-TSA devront s'assurer de consolider l'offre de soins de santé au sein des programmes-services en DP, et encore davantage en DI-TSA**.

Sur le plan clinique, ces dimensions doivent être intégrées à l'évaluation globale des besoins de la personne afin de pouvoir détecter rapidement des difficultés naissantes et prévenir l'apparition de problématiques comportementales. Une fois la présence de facteurs de risque confirmée, la recherche de collaboration avec les professionnels de la santé requis doit être rapidement entreprise par l'intervenant-pivot et soutenue par l'organisation. Enfin, en contexte précis de *troubles graves du comportement*, l'évaluation de la condition physique et mentale, le suivi de conditions de santé chroniques, la surveillance clinique et la coordination des soins doivent être solidement imbriqués dans le processus clinique d'évaluation, d'intervention et de suivi

[34] Alexis BEAUCHAMP-CHÂTEL et Klara MEIERER, *op.cit.*, p. 35-42.; INESS, *op.cit.*, 87 p. ; William F. SULLIVAN et autres, *op.cit*., p. 254-279.

recommandé[35]. Compte tenu de la complexité de la clientèle, l'intervenant-pivot ne peut en aucun cas porter la responsabilité d'assumer, seul, la lecture et l'analyse de ces dimensions qui relèvent d'un champ d'expertise et de compétences spécifiques. **En contexte de *troubles graves du comportement*, le travail interdisciplinaire est un prérequis pour des services de qualité**.

Une collaboration soutenue avec le domaine médical et une implication des professionnels de la santé concernés lors de situation de TC/TGC (ex. : infirmière, pharmacien, psychologue, médecin, psychiatre, etc.) sont des incontournables pour une offre de services de qualité.

2. Offrir des occasions à la personne de développer des compétences utiles et significatives pour son projet de vie.

L'augmentation des capacités de la personne dans différentes sphères de sa vie, particulièrement dans les zones déficitaires en rapport avec la problématique, est un autre postulat fondamental dans la prévention et la réduction des situations de TC/TGC[36]. Les *Services de développement et de reprises des habitudes de vie* de la Gamme de services en DP-DI-TSA (2021) ont été pensés en ce sens. Certains champs de compétences reconnus pour leur caractère modérateur des risques de TC/TGC, tels que les habiletés de **communication, les compétences émotionnelles et sociales, de même que la gestion du stress**[37], sont à encourager et à investir plus spécifiquement.

Pour agir efficacement, le développement de compétences lié à ces sphères doit être investi avant même l'apparition de symptômes ou de problématiques comportementales. Pour les personnes ayant une DI-TSA, ceci implique une vigie dès la petite enfance afin d'assurer un développement harmonieux de la personne avec tous les outils en main. L'arrimage avec les services *Agir tôt* sera particulièrement important pour assurer la cohérence et la complémentarité des objectifs poursuivis. Pour les personnes ayant une DP, la mise en lumière de ces trois domaines de compétences doit aussi être intégrée aux processus clinico-administratifs dès la phase de réadaptation. La capacité de régulation émotionnelle, d'affirmation de soi et les différentes habiletés sociorelationnelles, tout aussi importantes, sont à développer ou à acquérir chez cette clientèle afin de limiter les situations de handicap et de favoriser une participation sociale pleine et entière. Pour toutes les personnes ayant une DP-DI-TSA, des difficultés importantes liées à ces sphères devront désormais être interprétées comme un important signal d'alarme du TC/TGC. Particulièrement pour la sphère communicationnelle, l'absence de capacité chez la personne

[35] Se référer à *l'Axe 3. Agir sur la rigueur des processus cliniques et organisationnels en TC/TGC* pour plus de détails.
[36] Ministère de la Santé et des Services sociaux. Politique gouvernementale de prévention en santé– Un projet d'envergure pour améliorer la santé et la qualité de vie de la population, 2016, 98 p.
[37] Anne-Édith DUMAIS-BUIST et autres, *Guide d'utilisation de l'outil d'analyse et d'intervention de la communication en contexte de TC-TGC.* Inédit. Trois-Rivières, Québec : Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, 2024, 19 p.

ayant une DP-DI-TSA à nommer ses besoins, exprimer un refus, demander de l'aide et se faire minimalement comprendre doit être reconnue par l'organisation et les intervenants comme un facteur de risque du TC/TGC et requiert la mise en place d'une offre de services proactive.

Différents mécanismes seront nécessaires pour assurer une vigie de ces dimensions dans le continuum de services en DP-DI-TSA et affirmer l'importance de ces apprentissages au moment opportun. L'intégration de ces champs de compétences dans l'évaluation globale des besoins – à savoir le niveau de maîtrise et de satisfaction de la personne face à ces dimensions – doit être systématisée dans l'ensemble des services offerts aux personnes ayant une DP-DI-TSA. Une offre de services subséquente, individualisée et personnalisée aux besoins de la personne, est à encourager. Celle-ci doit s'extrapoler aux proches afin de favoriser la généralisation des acquis et la réalisation optimale des habitudes de vie, en respect des volontés de chacun à s'investir dans la démarche. **En contexte précis de TC/TGC, l'enseignement d'habiletés déficitaires ou complémentaires sur ces sphères – ou autres domaines de compétence selon les besoins identifiés – doit nécessairement accompagner le plan d'intervention**. La gestion de crise et l'adaptation de l'environnement ne peuvent suffire, à elles seules, à prévenir l'aggravation d'une situation de TC/TGC.

En cohérence avec la Gamme de services en DP-DI-TSA déjà en place, **une offre de services axée sur le développement de ces sphères de compétence doit être considérée et formalisée par les établissements et les directions DP-DI-TSA**. Différentes modalités sont encouragées, en fonction des réalités régionales et des besoins de la clientèle (ex. : intervention familiale, y compris la fratrie, un groupe de parents pour soutenir la communication de leur enfant, une offre de thérapie individuelle pour les personnes en situation de TC/TGC, un groupe d'habiletés sociales, etc.). Enfin, l'arrimage avec les services déjà existants des établissements et des directions DP-DI-TSA est primordial pour assurer la cohérence et la complémentarité des objectifs poursuivis.

L'enseignement d'habiletés utiles et significatives à la personne, particulièrement sur le plan des habiletés de communication, d'interaction sociale et de régulation émotionnelle, doit être privilégié par les directions DP-DI-TSA pour permettre la prévention et la réduction des situations de TC/TGC.

3. Soutenir la réalisation des rôles sociaux de la personne.

Pour tous, la réalisation de rôles sociaux – être un ami, un conjoint, un travailleur, un étudiant, entre autres – nourrit l'estime de soi et donne un sens à la vie. Pour les personnes ayant une DP-DI-TSA, l'actualisation de ces rôles rencontre encore trop souvent des obstacles, alors qu'elles nécessitent un soutien et des actions concertées tout au long du parcours de soins et services. En contexte de TC/TGC, alors que l'adversité des situations rencontrées et le niveau de sécurité du milieu peuvent exercer des pressions contraires et isoler la personne, les établissements et les directions DP-DI-TSA doivent redoubler de vigilance afin d'assurer la qualité de vie de la personne et de soutenir la réalisation de ces rôles sociaux.

Le maintien de liens sociaux significatifs et librement choisis par la personne implique de reconnaître les différents besoins affectifs de la personne ayant une DP-DI-TSA, de les respecter et de soutenir leur expression. La dignité du risque[38] et l'approche collaborative prennent ici tout leur sens. Le droit de choisir librement ses fréquentations, de maintenir des liens avec ses proches et d'avoir une vie amoureuse et sexuelle épanouie doit être mis de l'avant. **Les établissements et les directions DP-DI-TSA auront à faire une analyse de leurs services et procédures afin d'assurer le respect de ces droits, et ce, même en contexte hautement sécuritaire. Aucune situation de TC/TGC, aussi complexe soit-elle, ne peut justifier un bris relationnel complet**. Pour y arriver, le travail de collaboration avec les services juridiques et éthiques des établissements, voire aussi des partenariats intersectoriels avec la justice, sont à envisager.

L'engagement de la personne dans des occupations appréciées et significatives est un autre déterminant à considérer pour une vie de qualité. Pour remplir le rôle attendu de valorisation sociale, ces activités à caractère plus formel doivent répondre aux caractéristiques suivantes : être structurées, respecter le choix de la personne, favoriser le développement ou le maintien de compétences chez cette dernière et contribuer à nourrir le sentiment d'utilité de la personne[39]. En fonction du rôle social souhaité par la personne et son projet de vie, ces occupations peuvent prendre différentes formes tels un travail, la fréquentation scolaire, des activités de jour, du bénévolat, etc. L'objectif étant de favoriser la participation sociale et l'intégration de la personne au sein de sa communauté, ces occupations doivent viser une régularité et un exercice en communauté, excentré du milieu de vie. **La perte d'une activité de jour valorisante dans la communauté – particulièrement du milieu scolaire ou d'un centre de répit – en lien avec des enjeux comportementaux doit être considérée par les organisations, les gestionnaires et les**

[38] La Politique ministérielle d'hébergement et de soins et services de longue durée publiée en 2021 définit la dignité du risque : « La dignité pour les personnes vivant en hébergement permet la prise de risque (une liberté reconnue et permise), pourvu que ce risque soit le résultat d'un consentement libre et éclairé ou d'un consentement substitué pour un majeur inapte; soit empreint de sens pour le résident, ses proches (lorsque pertinent) et son milieu socioculturel d'appartenance; n'entraîne pas de conséquence néfaste pour les autres. »

[39] Véronique LONGTIN et autres, *Activités de jour valorisantes : définition et recommandations pour l'intégration des personnes manifestant un TGC.* Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ, 2016, 56 p.

intervenants comme un enjeu prioritaire exigeant une action immédiate. Si ce n'est déjà fait, l'offre de services attendus en contexte de TC/TGC doit alors être rapidement enclenchée[40] et des solutions novatrices mises de l'avant pour assurer le maintien durable de la personne dans ses différents milieux occupationnels. La déscolarisation ne doit pas être envisagée comme une option. En contexte précis de *troubles graves du comportement*, alors que la réalisation de ces activités peut rencontrer plus d'obstacles, des collaborations intersectorielles sont primordiales pour permettre l'identification de solutions personnalisées et créatives, offertes dans un environnement sécuritaire et adapté aux besoins de la personne. Toujours dans une visée de prévention, des collaborations et ententes entre le RSSS et le réseau de l'éducation doivent être initiées en amont pour identifier des pistes de solution gagnantes, et ainsi limiter au maximum la déscolarisation et maintenir les enfants et jeunes adultes ayant une DP-DI-TSA en situation de TC/TGC dans leur milieu scolaire.

4. Planifier les transitions lors des périodes charnières.

L'importance de soutenir les transitions et d'accompagner les personnes vulnérables dans les périodes charnières de leur vie fait consensus. Pour tendre vers une meilleure qualité de vie et agir en amont de l'apparition de TC/TGC, la reconnaissance du besoin d'accompagnement personnalisé et la planification des transitions doivent s'exprimer pour toutes les personnes ayant une DI-TSA-DP. Les fondements d'un processus de transition de qualité sont à pérenniser, ce qui signifie : placer la personne et ses proches au centre de la démarche, favoriser la collaboration participative et une prise de décision partagée, clarifier les rôles et responsabilités de chacun[41]. Notons que la qualité du processus de transition réside tant dans l'attention portée au choix du milieu d'accueil et les adaptations nécessaires qu'au soutien offert à la personne et au milieu d'accueil lors de la transition elle-même[42]. En contexte de TC/TGC, le processus de transition doit avoir pour objectifs d'éviter d'exposer la personne aux causes connues de sa problématique et d'améliorer sa qualité de vie. Une fois le comportement stabilisé, les établissements doivent demeurer prudents face à une relocalisation hâtive qui ne répondrait pas au principe d'une meilleure qualité de vie pour la personne. **La stabilité de la personne dans ses différents milieux de vie, c'est-à-dire l'école, le domicile ou encore le travail, doit demeurer l'objectif premier à poursuivre**.

Alors que des mécanismes de concertation et de coordination existent pour soutenir la transition de l'école à la vie active (TEVA) ou pour les jeunes placés sous la Loi de la protection de la jeunesse (LPJ)[43], d'autres moments de grande vulnérabilité méritent d'être balisés par des procédures

[40] Voir *Axe 3. Agir sur la rigueur des processus cliniques et organisationnels en contexte de TC/TGC*

[41] Véronique LONGTIN et autres, *Cadre de référence soutenant le déploiement du Plan de transition en TGC et de son processus*. Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ, 2017. 64 p.

[42] SERVICE QUÉBÉCOIS D'EXPERTISE EN TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT, *Enjeux résidentiels : principes et stratégies pour les personnes présentant une DI ou un TSA et manifestant un TGC*. 2018, 109 p.

[43] Un plan de transition de la LPJ est exigé au minimum 2 ans avec l'atteinte des 18 ans.

organisationnelles et cliniques qui tiennent compte du TC/TGC. Parmi ceux-ci, notons les transitions résidentielles et la fin d'une hospitalisation ou de la réadaptation active qui constituent des moments charnières à revoir sous cet angle. Des protocoles de transition, des trajectoires de soins et services intégrés de même que des critères de référence clairs et établis dans l'ensemble du RSSS doivent être formalisés pour soutenir ces moments clés chez les personnes ayant une DP-DI-TSA et agir en prévention du TC-TGC. La fluidité et l'efficience de ces processus doivent être au cœur des solutions retenues, sans quoi la lourdeur organisationnelle risque de devenir un frein à l'objectif d'accompagnement personnalisé et à la continuité des services intégrés.

DIMENSIONS ENVIRONNEMENTALES

5. Offrir des milieux de vie sécuritaires de qualité.

Pour une vie de qualité, toute personne ayant une DP-DI-TSA doit pouvoir évoluer au sein d'un environnement rassurant, chaleureux et stimulant. Plus souvent, le milieu naturel est celui à privilégier en respect de la volonté de la personne et de la capacité des proches à maintenir le lien. En pareille situation, **le RSSS doit concentrer ses actions pour favoriser le maintien de la personne au sein de son milieu de vie et prévenir une transition due à des enjeux comportementaux ou l'épuisement des proches**. Rappelons que le meilleur milieu de vie est celui « choisi librement par la personne, qui répond à ses besoins, ancré dans la communauté et le moins contraignant possible[44]. »

Lorsque des services résidentiels sont nécessaires, ceux-ci **doivent répondre aux critères d'un milieu de vie de qualité, quel que soit le niveau de sécurité requis**.

Un milieu de vie de qualité.

« Un milieu qui permet de se sentir comme à la maison, qui adopte une gestion participative, qui peut compter sur du personnel compétent, engagé et reconnu, qui prête attention aux transitions et qui s'engage dans un processus d'amélioration continue » (PHSSLD, 2021).

Répond aux critères de milieu de vie de qualité :

Un milieu qui permet de se sentir comme à la maison. L'hébergement sécuritaire en TC/TGC doit tendre vers un milieu de vie normalisant, qui adopte une grandeur, un rythme et un mode de vie « comme à la maison ». Pour s'éloigner des modèles institutionnel ou carcéral, à proscrire, les procédures organisationnelles et cliniques de ces milieux devront être revues pour mettre au cœur des priorités les besoins et le bien-être de la personne, de même que la place laissée aux

[44] MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. 2017, 84 p.

proches. Des prérogatives sont attendues dans l'ensemble de ces milieux, quel que soit le niveau de sécurité exigé.

- **L'appropriation des lieux par la personne hébergée et le respect de son autonomie** (ex. : personnalisation de la chambre, jouissance de ses biens, respect de son intimité, implication dans les décisions qui la concernent, etc.).
- **Un environnement stimulant et une programmation de qualité** (c.-à-d. la présence d'activités variées permettant de rythmer les journées, de divertir ou de donner un sens au quotidien de la personne hébergée). Notons que ces milieux n'ont pas pour visée de remplacer l'ensemble des activités de jour valorisantes de la personne, au risque de recréer un phénomène de ghettoïsation.
- **Un environnement physique qui combine les principes de sécurité à la qualité de vie des personnes hébergées pour prévenir les situations de TC/TGC** (c.-à-d. micro-milieux avec un nombre limité de personnes en situation de TC/TGC, chambre individuelle avec accès à la lumière extérieure, possibilité d'adaptation et personnalisation de l'environnement pour répondre aux besoins variés des personnes hébergées, réduction du bruit, accès à l'extérieur, etc.).

Un milieu qui peut compter sur du personnel compétent, engagé et reconnu. La stabilité des intervenants et l'intégration d'un profil de compétences respectant les meilleures pratiques sont à encourager dans ces milieux de vie où le besoin des personnes hébergées est souvent complexe. Pour favoriser la rétention du personnel et le bien-être au travail, une combinaison de mesures est à consolider au sein des établissements et des directions DP-DI-TSA, dont l'incontournable mobilisation du travail en équipe, la mise en place de soutien clinico-administratif de qualité ainsi que l'amélioration continue et le développement des compétences professionnelles. Reconnues pour leurs rôles déterminants dans la prévention de l'utilisation des mesures de contrôle, la qualité de la communication entre la personne hébergée et les intervenants ainsi que la facilité d'interactions entre ces derniers doivent être des pratiques privilégiées et revues par les organisations pour assurer une offre de services de qualité[45].

Un milieu qui adopte une gestion participative et qui s'engage dans un processus d'amélioration continue. L'offre de services et la philosophie d'intervention prônée dans ces milieux doivent prendre ancrage dans les meilleures pratiques. La bientraitance, l'approche positive et collaborative ainsi que la prévention de l'utilisation de mesures de contrôle et l'identification de mesures alternatives sont des incontournables[46]. La personne hébergée et ses proches doivent être considérés comme des partenaires de premier plan et prendre part à l'amélioration du milieu de vie dans une optique de gestion participative. De même, les pratiques organisationnelles et cliniques encadrant ces milieux de vie doivent être ajustées pour tendre vers des environnements apaisants et bientraitants – tout autant que sécuritaires – qui encouragent les interactions et

[45] Marie-Hélène GOULET et Clara LESSARD-DESCHÊNES, *op.cit.*, p. 151-180.
[46] *Ibid.*, p. 151-180; MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Politique-cadre de lutte contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité*, Québec, 2020, p. 52

limitent le recours aux mesures de contrôle. En ce sens, une attention particulière doit être portée à l'aménagement des lieux lorsque la vétusté de ceux-ci oblige des travaux. La présence de salles d'apaisement et de lieux de vie dédiés (ex. : chambre individuelle, espace familial) doit devenir la norme au vu des bénéfices reconnus[47]. En contrepartie, l'ajout systématique d'une – ou de plusieurs – salle d'isolement dans ces milieux doit être revu, voire évité. Lorsque de telles dispositions sont indissociables à la sécurité des usagers et des intervenants, une démarche organisationnelle et clinique rigoureuse, soutenue par une réflexion éthique, doit encadrer la décision. En tout temps, le choix d'ajouter une salle d'isolement dans le milieu de vie doit être considéré selon les pratiques cliniques, les données probantes et les normes architecturales établies (entre autres, pièce exclusivement conçue pour cette fonction, excentrée du milieu de vie).

[47] Marie-Hélène GOULET et Clara LESSARD-DESCHÊNES, *op.cit*., p. 151-180.

AXE 2 – SOUTENIR LE DÉVELOPPEMENT DES CONNAISSANCES ET DES COMPÉTENCES PROFESSIONNELLES

La connaissance de la problématique et de sa trajectoire de services demeure un incontournable pour prévenir et résoudre les situations de TC/TGC. D'une part, tous les partenaires du RSSS doivent être sensibilisés aux besoins des personnes ayant une DP-DI-TSA et aux facteurs de risque du TC/TGC pour savoir « vers qui » et « quand » se tourner lorsque des enjeux sont soulevés. D'autre part, les professionnels des services en DP-DI-TSA doivent être en mesure d'identifier promptement la problématique pour offrir les services appropriés et éviter une complexification de la situation. Ainsi mieux outillés, les acteurs du RSSS et les partenaires de ce dernier agiront de façon concertée **pour permettre une cascade de soins et services fluide et une prise en charge proactive**. Portées par les établissements et les directions DP-DI-TSA, ces orientations doivent rejaillir sur l'ensemble de la communauté pour prendre forme.

TRANSVERSALITÉ DES ACTIONS : POUR TOUS, PAR TOUS

AXE 2.
DÉVELOPPER LES CONNAISSANCES ET LES COMPÉTENCES PROFESSIONNELLES

6. Sensibiliser les acteurs des différents réseaux à la problématique.
7. Détecter les facteurs de risque et de protection aux périodes charnières.
8. Identifier les situations de TC/TGC.
9. Développer les compétences du personnel des établissement.
10. Soutenir le développement de l'expertise en TGC

6. Sensibiliser les acteurs des différents réseaux à la problématique.

La prévention des situations de TC/TGC repose sur une responsabilité collective qui concerne l'ensemble des partenaires de la communauté qui évoluent, au quotidien, avec les personnes ayant une DI-TSA-DP : les proches, les responsables des milieux de vie (RI-RTF), les acteurs des milieux communautaire, scolaire et de la santé, etc. En cohérence avec les travaux réalisés dans le cadre du Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme (2017-2022)[48], **une sensibilisation à large spectre doit être actualisée pour rejoindre ces acteurs et les outiller face aux besoins des personnes ayant une DP-DI-TSA et à la prévention des situations de TC/TGC**. Ainsi, par la mise en place d'actions concertées et de modalités de sensibilisation diversifiées, une prise en charge plus rapide des personnes jugées à risque est anticipée.

Sur le plan local, le champ des collaborations est vaste et doit être défini en fonction des besoins et des réalités régionales, en cohérence avec l'offre de *Services de soutien aux partenaires et à la communauté* de la Gamme de services en DP-DI-TSA[49]. Les différentes actions envisagées par les établissements et les directions DP-DI-TSA doivent s'inscrire dans une démarche d'amélioration continue, en constante évolution avec les données probantes et l'évolution des connaissances. Trois sphères de connaissances doivent être développées et privilégiées, soit la connaissance de la clientèle et ses besoins, les principes directeurs des Orientations en TC/TGC et les principes d'intervention recommandées en prévention des TC/TGC.

7. Détecter les facteurs de risque et de protection du TC/TGC lors des périodes charnières.

Pour agir efficacement en prévention des situations de TC/TGC, les meilleures pratiques soulignent l'importance d'identifier périodiquement les facteurs de risque et de protection chez l'ensemble des personnes ayant une DP-DI-TSA[50]. Portée par les établissements, cette démarche doit être implantée dans l'ensemble du RSSS en incluant les partenaires clés (c.-à-d. les acteurs des domaines médical, scolaire, de la petite enfance, du communautaire, etc.). Une trajectoire de service balisée et connue de ces partenaires doit accompagner la démarche afin de permettre une fluidité de l'offre de services subséquente. L'élaboration d'un outil commun portant sur la reconnaissance des facteurs de risque et de protection est un prérequis à l'actualisation de cette recommandation.

Au sein même des établissements et des directions DP-DI-TSA, cette démarche doit être formalisée et intégrée au processus d'évaluation globale des besoins de la personne ayant une DP-DI-TSA. **La santé globale de la personne, les compétences maîtrisées et celles utiles à**

[48] MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022. Des actions structurantes pour les personnes et leur famille. Bilan final, Québec, à paraître, 72 p.
[49] MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*, Québec, 2021, 30 p.
[50] INESSS, *op. cit.*, p. 19

développer, le soutien disponible de même que la connaissance des ressources existantes et la capacité de la personne, ou celle de son représentant, de s'y référer doivent être inclus dans cette démarche. La détection des facteurs de risque et de protection du TC/TGC doit être intégrée au processus clinico-administratif des établissements, particulièrement lors des périodes jugées charnières telles les différents stades développementaux (ex. : petite enfance, adolescence, passage à la vie adulte, perte d'autonomie liée au vieillissement), lors des transitions résidentiels ou autres étapes de vie significatives (ex. : décès d'un proche, fin d'une hospitalisation ou fin de réadaptation active, etc.). Un travail de cohérence, déjà en cours avec la Gamme de services en DP-DI-TSA, est à poursuivre pour intégrer cette détection des facteurs de risque au sein des services et des processus déjà en place (ex. : Agir tôt, la démarche TEVA).

8. Identifier les personnes en situation de TC/TGC.

La détection des personnes susceptibles de vivre une situation de TC/TGC doit pouvoir mener rapidement à l'identification d'une telle situation par les intervenants des programmes-services en DP et en DI-TSA. Cette démarche répond à la fois à des objectifs cliniques et administratifs. Sur le plan clinique, elle vise à comprendre la nature de la problématique et à mettre en place les interventions appropriées. **Ce processus doit garantir à la personne la mise en place des pratiques d'évaluation, d'intervention et de suivi recommandées en TC/TGC**[51]. En respect de la rigueur professionnelle et des principes de partenariat, ce processus doit se conformer aux meilleures pratiques et être réalisé en étroite collaboration avec la personne ou ses proches, le cas échéant. **En aucun cas un descripteur de TC/TGC ne peut être porté au dossier de la personne sans que celle-ci ou son représentant légal en soit informé et avisé de l'offre de services associée**. Pour limiter les risques de préjudices liés à « l'étiquette de TC/TGC », il est de la responsabilité des professionnels – tout autant que de l'organisation – d'assurer un mécanisme de révision régulière de chaque situation de TC/TGC identifiée.

Sur le plan administratif, cette démarche d'identification vise à brosser un juste portrait des services pour permettre une meilleure attribution et planification des ressources en phase avec les besoins réels de la population. En ce sens, **une telle démarche, de nature administrative, est attendue des établissements pour l'identification des personnes ayant une DP-DI-TSA en situation de TC/TGC**. Coordonnée par les directions DP-DI-TSA, cette démarche, suivie sur le plan national, devra inclure l'ensemble des personnes ayant une DP-DI-TSA, quel que soit leur milieu de vie. La collaboration des directions cliniques partenaires est essentielle au succès de cette recension.

En aucun cas l'identification d'une situation de TC/TGC ne doit porter préjudice à la personne ni justifier un bris de services.

[51] Voir *Orientation 11. Mettre en œuvre des pratiques d'évaluation, d'intervention et de suivi efficaces dans l'ensemble du continuum de services en DP-DI-TSA*.

9. Développer les compétences du personnel des établissements.

La formation du personnel est reconnue comme un déterminant de premier plan dans la qualité des services. Le cursus de formation choisi par les établissements doit permettre l'appropriation de compétences sur le plan du savoir, du savoir-être et du savoir-faire, avec une mise à jour régulière afin d'intégrer le développement des connaissances scientifiques. Les formations ciblées doivent être adaptées aux besoins du personnel et aux enjeux rencontrés, en fonction du rôle attendu. Plus le travail exige une proximité quotidienne avec la problématique, plus la formation et le soutien disponible doivent être formalisés et réguliers. **Il est attendu que les directions-cliniques et les directions de soutien des établissements soient incluses dans la réflexion et l'offre de formation déployée**. Pour tous, quelle que soit la nature du travail, la sensibilisation recommandée pour une meilleure connaissance des besoins de la personne ayant une DP-DI-TSA et la prévention des situations de TC/TGC doivent être encouragées afin de développer un savoir-être empathique et de freiner la stigmatisation associée à la clientèle en situation de TC/TGC.

Pour les intervenants et gestionnaires des directions DP-DI-TSA, les exigences en matière de formation et d'encadrement doivent être davantage balisées et déterminées en fonction du degré d'implication du personnel auprès de la clientèle en situation de TC/TGC. Pour soutenir le déploiement des *Orientations en TC/TGC* et permettre des services intégrés de qualité, des incontournables sont attendus au sein de toutes les équipes des programmes-services en DP et DI-TSA, notamment en ce qui concerne l'intégration des principes directeurs des Orientations en TC/TGC, la connaissance des facteurs de risque et de protection ainsi que les processus cliniques recommandés en contexte de TC/TGC (Axe III – Agir sur la rigueur des processus cliniques et organisationnels en TC/TGC).

Enfin, en fonction du niveau d'implication dans les suivis auprès des personnes en situation de TC/TGC, les établissements et les directions DP-DI-TSA doivent s'assurer que le personnel possède les compétences nécessaires pour intervenir en gestion de crise et assurer leur intégrité physique et psychologique. En ce sens, le déploiement de soutien post-crise (ex. : intervention post-événement critique[52], mesure d'urgence et code blanc, etc.) doit être prévu dans l'ensemble des services en DP-DI-TSA pour assurer le bien-être du personnel œuvrant en contexte de TC/TGC.

10. Soutenir le développement de l'expertise en TC/TGC.

Pour le personnel des directions DP-DI-TSA œuvrant régulièrement auprès des personnes en situation précise de *trouble grave du comportement*, l'appropriation des savoirs et le développement des compétences et du savoir-être nécessitent une formation en phase avec l'évolution de la pratique et les données probantes. En plus des champs de compétences

[52] Lynne BIBEAU et Guy SABOURIN, *Intervention post-événement critique (IPEC) – Lignes directrices*. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC, 2014, 98 p.

susmentionnés, les intervenants et gestionnaires concernés doivent pouvoir bénéficier d'un encadrement clinico-administratif plus régulier et soutenu. Une réorganisation du travail et l'ajout de modalités de soutien créatives au sein de l'organisation devront être proposées à ces équipes, notamment de la supervision individuelle ou de groupe, des rencontres de codéveloppement, la participation à des communautés de pratique et des rencontres d'équipe régulières. Quels que soient les moyens préconisés, la pratique réflexive et éthique doit être au cœur de la démarche. Le développement de la pratique clinique en contexte précis de *troubles graves du comportement* doit répondre aux plus hauts standards de pratique pour assurer une offre de services de qualité.

AXE 3 – AGIR SUR LA RIGUEUR DES PROCESSUS CLINIQUES ET ORGANISATIONNELS EN TC/TGC

Quel que soit l'âge de la personne ayant une DP-DI-TSA, son milieu de vie ou le motif initial de la demande de services, la personne en situation de TC/TGC doit pouvoir bénéficier promptement d'une offre de services de qualité, adaptée à ses besoins et à la complexité de sa situation. Le succès des interventions en contexte de TC/TGC repose sur la rigueur des processus cliniques et organisationnels, combinée à une approche de collaboration.

Les présentes orientations visent à **soutenir le déploiement d'une offre de services en TC/TGC de qualité, efficace et sécuritaire, dans l'ensemble du continuum de services en DP-DI-TSA**. Encadrée par un dispositif de services clairs et formalisés, l'organisation des services en TC/TGC permettra des actions rapides et concertées dans l'ensemble de la province, fondées sur des données probantes. Les directions DP-DI-TSA sont les premières concernées par ces orientations, bien que toutes les directions cliniques des établissements impliquées auprès de la clientèle ayant une DP-DI-TSA en situation de TC/TGC doivent s'en inspirer.

TRANSVERSALITÉ DES ACTIONS : EN CONTEXTE DE TC/TGC

11. Mettre en œuvre des pratiques d'évaluation, d'intervention et de suivi efficaces dans l'ensemble du continuum de services en DP-DI-TSA.
12. Définir le dispositif de services en TC/TGC.
13. Poursuivre des objectifs communs, balisés, et connus de tous.
14. Déployer des modalités de services agiles et souples.
15. Établir les trajectoires de services fluides.

AXE 3.
AGIR SUR LA RIGUEUR DES PROCESSUS CLINIQUES ET ORGANISATIONNELS EN TC/TGC

11. Mettre en œuvre des pratiques d'évaluation, d'intervention et de suivi efficaces dans l'ensemble du continuum de services en DP-DI-TSA.

Dès l'identification d'une situation de TC/TGC, la personne ayant une DP-DI-TSA doit pouvoir compter sur un processus clinique d'évaluation, d'intervention et de suivi rigoureux reconnu pour son efficacité. La rigueur clinique attendue sous-tend une pratique fondée sur les données probantes, l'utilisation d'outils standardisés et le développement continu de compétences professionnelles visant à soutenir la réflexion éthique nécessaire au succès des interventions en contexte de TC/TGC. L'importance accordée à la qualité de vie de la personne et l'intégration d'une approche positive et collaborative sont ici des incontournables.

Pour assurer l'accessibilité et la précocité des services, **les pratiques d'évaluation, d'intervention et de suivi mises de l'avant doivent être maîtrisées par un large éventail de professionnels des programmes-services en DP et DI-TSA, et ce, dans une optique de services intégrés**. Rappelons qu'en respect des standards cliniques établis, ces pratiques cliniques ne sont pas réservées à un seul titre d'emploi ou à un domaine d'expertise[53].

Quel que soit l'âge de la personne, son milieu de vie ou le lieu où les services sont fournis (ex. : CPE, hôpital, centre de jour, etc.), la personne ayant une DP-DI-TSA doit pouvoir bénéficier du processus **d'évaluation, d'intervention et de suivi intensif** éprouvé en situation de TC/TGC.

L'évaluation fonctionnelle du comportement est reconnue comme standard de pratique exemplaire à adopter en contexte de TC/TGC[54]. Le caractère multifactoriel de cette évaluation, qui comprend l'analyse des dimensions psychologiques, médicales, sociales et environnementales, rejoint la vision globale de la personne attendue par les *Orientions en TC/TGC*. En contexte précis de ***troubles graves du comportement***, cette évaluation, qui s'apparente en tout point à l'Analyse et l'intervention multimodale (AIMM)[55] souvent utilisée dans les services en DP-DI-TSA, revêt un caractère incontournable pour assurer la qualité des services. À ce stade, cette évaluation doit être réalisée en équipe interdisciplinaire en continu et s'ancrer dans un processus de suivi rigoureux afin de répondre à la complexité des situations. Soutenus par leur organisation, les intervenants sauront ajuster la durée et la profondeur de l'évaluation en fonction de la complexité de la situation et des besoins de la personne.

---

[53] SERVICE QUÉBÉCOIS D'EXPERTISE EN TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT, *Protocole d'identification des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme manifestant un trouble grave du comportement*, 2017. 19 p.; SERVICE QUÉBÉCOIS D'EXPERTISE EN TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT, *Protocole d'identification des personnes ayant une déficience physique et manifestant un trouble grave du comportement*. Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ, 2020, 39 p.

[54] INESSS, *op.cit.*, p. 23

[55] Guy SABOURIN et André LAPOINTE, *op.cit.*, 24 p.

Des **pratiques psychosociales reconnues en TC/TGC**[56], **des interventions de gestion de crise** et de **post-crise** doivent être offertes dans l'ensemble du continuum de services des directions DP-DI-TSA. Les interventions et les approches préconisées doivent reposer sur des données probantes et respecter le rythme de la personne et de ses proches. En ce sens, le processus clinique en TC/TGC, qui exige un savoir et un savoir-faire rigoureux, doit toujours être combiné à un savoir-être sensible à la réalité et aux capacités des proches. De plus, une posture facilitatrice des gestionnaires et des intervenants doit accompagner ce processus. **Les interventions doivent viser l'amélioration globale de la qualité de vie de la personne et encourager le développement de capacités nécessaires à la réalisation des habitudes de vie et de la pleine participation sociale de la personne**. La gestion de crise et l'aménagement de l'environnement ne peuvent suffire à eux seuls à assurer une bonne qualité de services. Le MSSS rappelle que les mesures de contrôle, en raison de l'absence de retombées thérapeutiques reconnues et à cause de leur caractère coercitif, ne doivent être utilisées qu'en ultime recours suivant une démarche réflexive et éthique soutenue.

Conformément aux balises légales, les interventions entendues en collaboration avec la personne et ses proches doivent s'inscrire dans un plan d'intervention (PI) ou un plan d'intervention interdisciplinaire (PII) afin d'assurer la coordination et la cohérence auprès des différents acteurs concernés. En contexte précis de *troubles graves du comportement*, ce plan d'intervention doit revêtir un caractère multimodal et comprendre, nécessairement, les éléments suivants :

- La présence d'aménagement préventif
- Une prévention active
- Un plan de réadaptation et de traitement visant l'apprentissage d'habiletés déficitaires ou équivalentes
- Des interventions ciblant l'amélioration de la qualité de vie

Un **suivi rigoureux des interventions** doit accompagner le processus clinique en contexte de TC/TGC. Ce suivi doit être formalisé par un processus clinico-administratif structuré, connu des équipes, et soutenu par les directions cliniques concernées. Le suivi des interventions doit permettre d'évaluer régulièrement l'efficacité du plan d'intervention multimodal et d'ajuster, de modifier ou d'interrompre les stratégies d'intervention en cours. En contexte précis de *troubles graves du comportement*, ce suivi doit être intensifié pour répondre à la complexité de la situation et permettre la coordination requise pour des interventions de qualité. La fréquence de ce suivi doit respecter les meilleures pratiques et être encouragée par l'établissement pour assurer la participation de l'ensemble des acteurs concernés, quelles que soient les barrières géographiques rencontrées. L'équipe interdisciplinaire, en collaboration avec la personne, ses proches et les différents partenaires concernés, doit être partie prenante de ce processus.

[56] Se référer à l'État des connaissances de l'INESSS (2021) pour le détail des interventions.

LES PRATIQUES ORGANISATIONNELLES

12. Définir le dispositif de services en TC/TGC.

Les situations de TC/TGC chez la clientèle ayant une DP-DI-TSA touchent un très grand nombre d'intervenants et de gestionnaires du RSSS. Ces différents acteurs doivent se sentir concernés par la problématique et développer un langage et des référents communs. Pour y arriver, les établissements, et plus précisément les directions DP-DI-TSA, doivent clairement définir leur dispositif de services en TC/TGC et assurer sa diffusion auprès des différentes équipes concernées. L'ancrage organisationnel au sein des directions DP-DI-TSA est une condition essentielle pour y arriver et offrir une réponse concertée. Le processus clinique attendu, les services offerts, les rôles et responsabilités de chacun de même que les mécanismes de communication, de coordination et de collaboration sont autant d'éléments qui doivent être clarifiés et formalisés auprès des équipes pour assurer la qualité et l'efficacité des services.

Le RSSS possède déjà des outils de collaboration reconnus qui méritent d'être réaffirmés en contexte de TC-TGC (ex. : consultation auprès de pairs, rencontre interdisciplinaire, PII, plan de services individualisés, etc.). L'approche interdisciplinaire et la collaboration interprofessionnelle doivent répondre aux meilleures pratiques et évoluer selon les besoins biopsychosociaux de la personne, de ses proches ou de sa communauté, et ce, en fonction de la complexité de la situation. Les mécanismes mis en place doivent être suffisamment forts et consolidés pour soutenir les intervenants et gestionnaires dans leurs rôles respectifs et afin que ces derniers puissent se tourner rapidement vers leur collègue ou partenaire lorsqu'ils ont atteint leurs limites.

13. Poursuivre des objectifs communs, balisés, et connus de tous.

Pour opérer un changement réel et durable au sein du RSSS, les objectifs poursuivis par les *Orientations en TC/TGC* – que sont la prévention et la réduction des situations de TC/TGC, la prévention de l'utilisation des mesures de contrôle et l'amélioration globale de la qualité de vie – doivent devenir des indicateurs de qualité et d'efficience des services en contexte de TC/TGC, balisés et connus de tous.

Tous les intervenants et gestionnaires des établissements œuvrant auprès des personnes ayant une DP-DI-TSA en situation de TC/TGC doivent inscrire leur démarche en respect de ces trois objectifs, quel que soit le milieu de pratique, le profil de la clientèle ou l'offre de services initiale. La formation et la complémentarité des expertises seront nécessaires afin d'ajuster les pratiques des services existants aux spécificités du processus clinique en TC/TGC. Sur le plan organisationnel, cette orientation doit se **traduire par la mise en place d'indicateurs de suivi de qualité et d'efficience des services. Le dispositif de services en TC/TGC des directions DP-DI-TSA**

sera le premier concerné. Les objectifs des *Orientations TC/TGC* serviront de guide à l'élaboration de ces indicateurs qui seront suivis sur le plan national.

Des indicateurs de l'efficience et de la qualité des services en ce qui concerne la réduction des situations de TC/TGC, la diminution des mesures de contrôle et l'amélioration globale de la qualité de vie seront proposés sur le plan national et un suivi attendu des établissements et des directions DP-DI-TSA.

14. Déployer des modalités de services agiles et souples.

Depuis 2021, les directions DP-DI-TSA peuvent compter sur l'ajout **d'équipes de soutien en réadaptation comportementale intensive (SRCI) composées de professionnels entièrement consacrés à la problématique de TC/TGC**. Pour passer d'un modèle réactif à un modèle proactif de la gestion du TC/TGC, ces équipes doivent être positionnées stratégiquement au sein des directions DP-DI-TSA pour pouvoir intervenir dans l'ensemble du continuum de services. Conséquemment, ces professionnels formés aux meilleures pratiques en TC/TGC ne doivent pas être cantonnés exclusivement à la gestion de crise ou à l'intervention en contexte d'hébergement sécuritaire. Leur implication doit s'ajouter à l'expertise des équipes déjà en place, toujours dans une approche de collaboration, loin d'un positionnement d'experts excentrés du vécu partagé. Pour permettre l'agilité recherchée et la réponse rapide aux besoins des équipes et de la personne, la trajectoire et l'offre de services des équipes SRCI doivent être formalisées et connues du plus grand nombre. Il est attendu que ces équipes soient désormais consultées avant une demande de soutien plus spécialisé du SQETGC.

Les équipes SRCI, composées de professionnels formés aux meilleures pratiques en TC/TGC, doivent répondre aux mandats suivants.

- **Intensifier le soutien offert** dans les différents milieux de vie de la personne.
- **Offrir du soutien et du coaching** aux équipes déjà impliquées dans un dossier.
- **Soutenir le développement de l'expertise** des intervenants et gestionnaires impliqués auprès des personnes ayant DI-DI -TSA en situation de TC/TGC, de la direction DP-DI-TSA, des directions-cliniques des établissements et des partenaires de la communauté.

Conformément aux attentes ministérielles, il appartient aux directions DP-DI-TSA de désigner une seule équipe pour les programmes-services en DP et en DI-TSA et de déterminer les titres d'emplois privilégiés selon les besoins identifiés localement. Composées majoritairement de professionnels habilités à exercer des actes réservés selon la loi 90 et le Code des professions, ces équipes doivent incarner les valeurs et principes des *Orientations en TC/TGC*. À mi-chemin entre différents niveaux d'expertises, ces professionnels doivent pouvoir accompagner les différentes équipes de proximité dans les processus cliniques d'évaluation, d'intervention et de suivi

attendus, tout en apportant une expertise concernant des enjeux et problématiques plus pointus (ex. : automutilation, judiciarisation, comorbidité, problématiques sexuelles, approche de pointe, etc.).

Pour soutenir le développement de leur propre expertise, les équipes SRCI doivent bénéficier de formations et de soutien clinique continus respectant les plus hauts standards de pratique. Ainsi outillés, ils pourront mieux accompagner les différentes équipes et les familles au quotidien. Dans cette même optique, ces professionnels doivent être impliqués dans le dossier avant qu'une demande de soutien-conseil au SQETGC soit actualisée.

15. Établir des trajectoires de services fluides.

Selon la complexité de la problématique, différentes trajectoires de services doivent être renforcées pour répondre adéquatement aux situations spécifiques de *troubles graves du comportement*. En plus de partenariats solides au sein du RSSS pour renforcer la complémentarité des services, notamment sur le plan de la santé mentale et de la toxicomanie, les établissements doivent **veiller à créer des ponts de collaboration avec différents partenaires intersectoriels impliqués dans les situations précises de *troubles graves du comportement*, entre autres les corps policiers, les premiers répondants et le système de justice pénale**. Ces collaborations sont essentielles pour assurer le partage d'expertise et résoudre des situations complexes de TC/TGC. Ces rapprochements doivent déboucher sur la mise en place de trajectoires et de partenariats solides pour une gestion intégrée des situations de crises, et ainsi mettre fin à une possible rupture de services dans pareils moments (ex. : lors d'appel à la police, suivant une hospitalisation en psychiatrie, incarcération, etc.).

Toujours dans une perspective de prévention, **ces partenariats doivent être entamés en amont des situations de crise** pour permettre une meilleure connaissance des besoins de la clientèle et favoriser des actions concertées qui ont pour objectif d'éviter l'apparition ou l'aggravation de situations de TC/TGC. Des trajectoires de services doivent être envisagées sur les plans local et national pour faciliter ces partenariats. Parallèlement, les initiatives locales et provinciales pour rapprocher ces communautés et réalités sont à encourager (ex. : le Programme d'accompagnement justice et santé mentale, la Démarche clinique pour l'évaluation et la gestion du risque de violence interpersonnelle ou sexuelle chez les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle, etc.)[57].

Le **Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement** (SQETGC) demeure l'instance provinciale privilégiée pour soutenir le développement de la pratique clinique et

[57] GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, Cadre de référence. Programme d'accompagnement justice et santé mentale + (PAJ-SM+), 2022, 67 p.; Olivier MORIN-MONCET, Julie MÉRINEAU-COTÉ et Rebecca BEAULIEU-BERGERON, Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement. *Démarche clinique pour l'évaluation et la gestion du risque de violence interpersonnelle ou sexuelle chez les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle*. Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ, 2024. 34 p.

l'expertise spécialisée en TGC pour la clientèle ayant une DP-DI-TSA. La mission du SQETGC vise à « rassembler, développer et diffuser l'expertise en TGC aux établissements du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) du Québec afin de prévenir, réduire et résoudre les situations de TGC chez les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle ou physique[58]. » En cohérence avec la hiérarchisation des services de la Gamme de services en DP-DI-TSA, les demandes au SQETGC doivent passer par les établissements, une fois les ressources internes – dont les équipes SRCI – sollicitées et impliquées.

[58] SERVICE QUÉBÉCOIS D'EXPERTISE EN TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT, À propos. Notre mission. Gouvernement du Québec; 2023. Site Internet : *https://sqetgc.org/propos/mission/*.

AXE 4 – SOUTENIR LES PROCHES EN CONTEXTE DE TC/TGC

En cohérence avec la Politique nationale pour les personnes proches aidantes (PNPPA, 2021) et les principes de la Gamme de services en DP-DI-TSA, les établissements et les directions DP-DI-TSA ont pour responsabilité de développer une approche basée sur le partenariat avec les proches. Ce principe implique de considérer la personne et ses proches comme des membres à part entière de l'équipe, de reconnaître leur expertise et de respecter, sans jugement, leurs volontés et leur capacité d'engagement[59]. Ce partenariat doit s'exprimer à chacune des étapes du parcours de soins et services.

Pour soutenir adéquatement les personnes en situation de TC/TGC, le RSSS doit se préoccuper du bien-être des proches qui les accompagnent. Les parents, certes, mais aussi la fratrie qui subit au quotidien les effets du TC/TGC et qui doit jongler avec des responsabilités qui outrepassent bien souvent leur rôle de frère et sœur. Le RSSS doit enfin **reconnaître les besoins des proches en contexte de TC/TGC et soutenir la mise en place de formules de soutien et d'aide adaptées à leur réalité**.

TRANSVERSALITÉ DES ACTIONS : EN CONTEXTE DE TC/TGC

16. Reconnaitre la réalité des proches en contexte de TC/TGC.
17. Informer les proches des services existants et s'assurer de leur capacité à s'y référer.
18. Développer des services adaptés aux proches en contexte de TC/TGC.

AXE 4.
SOUTENIR LES PROCHES EN CONTEXTE DE TC/TGC

[59] MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*, Québec, 2021, 30 p.

16. Reconnaître la réalité des proches en contexte de TC/TGC.

La situation de TC/TGC vécue par les proches revêt un caractère singulier qui doit être considéré par le RSSS pour guider ses actions. Plus souvent isolés, ces derniers endossent en silence le rôle de victimes ou de témoins de violence. Bien que l'intention derrière le comportement exprimé par la personne ayant une DP-DI-TSA soit rarement de blesser ou de faire mal, les conséquences demeurent bien réelles pour les proches. La littérature rapproche d'ailleurs ce vécu aux situations de violence familiale et de trauma complexe[60]. Le RSSS doit reconnaître la réalité des proches en contexte de TC/TGC et ne plus normaliser la violence subie ou perçue par l'ensemble de la famille. En aucun autre lieu ni contexte la violence à l'égard d'un proche n'est ainsi tolérée. Une réflexion au sein du RSSS doit s'amorcer pour comprendre les variables organisationnelles et cliniques qui alimentent ce silence et tolèrent des réalités familiales dont la seule issue possible à la violence se résume aux forces policières ou à une hospitalisation d'urgence. Des actions concrètes doivent être mises en œuvre pour soutenir ces proches et outiller le personnel des directions DP-DI-TSA afin de les amener à reconnaître cette réalité comme un puissant signal d'alarme pour la mise en place rapide d'une offre de services concertée, basée sur les meilleures pratiques en TGC.

Comme première étape, la reconnaissance des proches passe par cette mise en lumière de leur réalité spécifique et de leurs besoins[61]. L**a reconnaissance de la détresse psychologique, du niveau de fatigue et de stress** des proches est, à cet égard, un indicateur particulièrement important et révélateur de la capacité d'engagement des proches. Pour agir en prévention des situations de TGC et du désengagement des familles, ces éléments doivent être évalués périodiquement et considérés comme des facteurs de risque et de protection du réseau familial et social pouvant influencer la situation de TC/TGC de la personne.

17. Informer les proches des services existants et s'assurer de leur capacité à s'y référer.

Le développement de connaissances est reconnu comme un facteur de protection pour les proches qui, ainsi mieux outillés, peuvent faire face plus facilement aux défis quotidiens. Le manque d'informations sur des sujets variés – allant de la connaissance de la problématique aux services existants – est d'ailleurs un écueil souvent rapporté par les familles des personnes présentant une DI-DP-TSA. Pour pallier ce manque d'informations, des initiatives locales et communautaires émergent pour assurer une diffusion des ressources existantes. Le RSSS a un rôle à jouer dans ce partage de ressources et la création de moyens variés pour diffuser l'information pertinente au-delà des services. La prévention des situations de TC/TGC passe par cette diffusion

[60] Corinne ROCHEFORT et autres, « Siblings of individuals with Intellectual Disabilities or Autims: A Scoping Reviews using Trauma Theory ». *Journal of Child and Family Studies,* 2023, p. 1-19.

[61] MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Politique nationale pour les personnes proches aidantes. Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement*, Québec, 2021, 84 p.

d'informations pertinentes aux proches, en temps opportun et en respect de leur rythme et volonté.

En ce sens, les intervenants-pivots doivent avoir une connaissance approfondie du RSSS et des services disponibles dans la communauté. Les différentes modalités de répit, les activités de loisirs existantes, l'aide financière disponible, et plus précisément l'offre de services attendue en TC/TGC, sont des incontournables à partager aux familles et aux proches avant même l'apparition de situations de TC/TGC. Le rôle des intervenants-pivots doit être maximisé. **Les directions DP-DI-TSA doivent s'assurer que ces derniers ont une juste connaissance du réseau et des services offerts pour être en mesure de soutenir les familles et les proches à chacune des étapes du continuum de services**. La réalité des personnes ayant une DP-DI-TSA, par son caractère particulier, doit être prise en considération afin de s'assurer que les familles et les proches détiennent les informations pertinentes, au moment opportun.

18. Développer des services adaptés aux proches en contexte de TC/TGC.

L'importance de développer des services adaptés aux proches en contexte de TC/TGC s'inscrit en cohérence avec les *Services de soutien à la famille et aux proches* de la Gamme de services en DP-DI-TSA[62]. Les services de gardiennage, de répit, de dépannage et de l'appui aux tâches quotidiennes sont des incontournables pour diminuer l'épuisement des familles et des proches et permettre leur engagement à long terme[63]. En ce sens, des actions sont à poursuivre dans le RSSS pour soutenir le déploiement de répit pour la clientèle en situation de TC/TGC[64].

En contexte de TC/TGC, les services psychosociaux destinés aux proches sont particulièrement importants pour maintenir l'équilibre familial et favoriser le bien-être de chacun. En cohérence avec la Politique des PPA, les établissements ont pour responsabilité de concevoir une gamme de services de santé et des services sociaux diversifiés et adaptés permettant de répondre aux besoins spécifiques des PPA[65]. La réalité du TC/TGC doit y être imbriquée et s'actualiser sous différentes formes afin de répondre aux besoins multiples des familles et des proches, notamment la fratrie (ex. : suivi individuel, groupes d'entraide pour les familles, les conjoints et la fratrie, formations ou conférences, etc.). Le caractère singulier de leur situation, qui les expose à des situations complexes (ex. : violence envers soi ou autrui), doit évidemment être considéré dans ces modalités. Parmi ces services, des actions visant à assurer la sécurité des proches et des familles sont nécessaires et doivent être déployées dans le RSSS. Ces pratiques, qui concernent

[62] MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*, Québec, 2021, 30 p.
[63] *Ibid*., 30 p.
[64] Voir mesure 41 du plan d'action des PPA. « Diversifier l'offre de services de répit pour les PPA des personnes ayant une DP, une DI ou un TSA et améliorer l'accès à ces services dans chaque région du Québec. »
[65] MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement*, Québec, 2021, 84 p.

tout autant les collaborations à établir avec les forces policières et les services juridiques que les interventions offertes par le RSSS, sont à définir selon les réalités régionales. Néanmoins, les directions DP-DI-TSA doivent s'assurer qu'une offre de services visant à assurer la sécurité des proches en contexte de TC/TGC est actualisée au sein de leurs différents programmes-services en DP et DI-TSA. Ces services peuvent être calqués sur ceux préconisés pour les intervenants de leur direction, à savoir le soutien post-événement critique, les formations pour apprendre des stratégies de protection physique et psychologique, des plans de soutien, etc. Ces services doivent être explorés avec les proches et inclure systématiquement la fratrie, le cas échéant.

Compte tenu de la dynamique parfois observée chez la personne ayant une DP-DI-TSA en situation de TC/TGC qui, par difficulté ou incapacité à reconnaître ses difficultés, refuse les services, des alternatives doivent être envisagées pour accompagner et soutenir les proches en contexte de TC/TGC, malgré un refus de la personne en situation de TC/TGC. Les connaissances et expertises nécessaires pour accompagner les personnes ayant une DP-DI-TSA en situation de TC/TGC étant concentrées dans les directions DP-DI-TSA, il est de leur responsabilité d'innover pour répondre à ces besoins particuliers, soit en développant de nouvelles modalités de services, soit en solidifiant des partenariats avec des collaborateurs de la communauté qui remplissent déjà ce mandat.

GOUVERNANCE, MISE EN ŒUVRE ET SUIVI DES ORIENTATIONS

Les *Orientations ministérielles pour une offre de services de qualité aux personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme en situation de troubles du comportement et troubles graves du comportement* impliquent un changement de paradigme pour le RSSS qui mise sur la prévention, l'amélioration de la santé globale et une appropriation des pratiques en TC/TGC dans un effort concerté de partenariats multiples. Pour actualiser ce changement, une gouvernance locale et nationale est essentielle pour assurer le respect des pratiques, encadrer l'efficience des services et assurer la fluidité et l'accessibilité de l'offre de services. L'intégration des établissements à Santé Québec constitue une occasion de revoir les mécanismes d'ancrage organisationnel du TGC actuellement en place. Sous la responsabilité du MSSS, tous les acteurs concernés par la problématique seront appelés à travailler ensemble pour définir les meilleures modalités de gouvernance et permettre le suivi du plan d'action à venir.

La publication des *Orientations en TC/TGC* confirme la volonté du gouvernement de soutenir le RSSS dans le déploiement d'une offre de services de qualité destinée aux personnes ayant une DP-DI-TSA en situation de TC/TGC ou susceptibles d'en vivre une. Dès maintenant, des actions sont attendues pour assurer la portée des *Orientations en TC/TGC*. Sur le plan local, les établissements et les directions DP-DI-TSA sont responsables de veiller à la diffusion de ce cadre stratégique auprès des acteurs concernés (professionnels, gestionnaires, intervenants soutien, partenaires de la communauté, etc.). La sensibilisation et l'intégration des principes directeurs des *Orientations en TC/TGC* doivent être privilégiées au sein des organisations; des formations sont d'ores et déjà disponibles et accessibles au RSSS. Sur le plan national, le MSSS, Santé Québec et les partenaires du RSSS concernés seront appelés à travailler ensemble pour définir les meilleures modalités de gouvernance et assurer le suivi des *Orientations en TC/TGC* dans le cadre d'un plan d'action concerté. En cohérence avec les principes directeurs des *Orientations en TC/TGC*, la mise en place d'un comité de suivi devra nécessairement jumeler les expertises médicales et psychosociales pour assurer une vision écosystémique de la problématique ainsi qu'une intégration optimale des services.

CONCLUSION

Par ces *Orientations ministérielles pour une offre de services de qualité aux personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme en situation de troubles du comportement et troubles graves du comportement*, le MSSS reconnaît l'importance de poser des gestes forts et concertés afin de sublimer la gestion de crise quotidienne dans laquelle est plongé le RSSS depuis les dernières années. La réponse est aussi simple que complexe : développer une pratique de prévention vivante dans l'ensemble des services en DP-DI-TSA, tout en réaffirmant les meilleures pratiques reconnues en TC/TGC, en partenariat avec les différents acteurs concernés.

Ce cadre stratégique énonce une vision, des principes directeurs et des orientations qui s'adressent à tous les acteurs du RSSS et leurs partenaires qui œuvrent auprès des personnes ayant une DP-DI-TSA. Les *Orientations en TC/TGC* misent sur le bien-être de la personne et ses proches, à chacune des étapes du parcours de soins et services. Pour prévenir la problématique et contrer l'adversité des situations de TC/TGC, les fondements d'une vie de qualité doivent être réaffirmés et s'ancrer puissamment dans les processus cliniques et organisationnels des services en DP-DI-TSA. Inversement proportionnelle aux TC/TGC, la qualité de vie doit devenir un levier de changement à chacune des étapes du projet de vie de la personne.

La réussite de ce changement de paradigme repose sur des conditions gagnantes, dont un leadership organisationnel porté par les directions DP-DI-TSA et soutenu par les établissements, des collaborations fortes et fluides avec les différents partenaires de la communauté et une adhésion aux fondements des *Orientations en TC/TGC* par tous les acteurs concernés. Ainsi, par cette évolution de l'organisation de services et des pratiques, les personnes ayant une DP-DI-TSA et leurs proches verront leur qualité de vie s'améliorer et leur participation sociale soutenue par des actions concertées et de qualité dans l'ensemble du RSSS.

BIBLIOGRAPHIE

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fifth Edition, Test Revision, DSM-5-TR, 2022, 1050 P.

BEAUCHAMP-CHÂTEL, Alexis et Klara MEIERER. *« Le traitement médicamenteux de l'agressivité. Efficace en cas de déficience intellectuelle ».* Formation continue, *Le médecin du Québec*, 2023, p. 35-41.

BIBEAU, Lynne et Guy SABOURIN. *Intervention post-événement critique (IPEC) – Lignes directrices*. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC, 2014, 93 p.

DUMAIS-BUIST, Anne-Édith, Noémie MICHEL, Julie MCINTYRE et Priscilla Ménard. *Guide d'utilisation de l'outil d'analyse et d'intervention de la communication en contexte de TC-TGC.* Inédit. Trois-Rivières, Québec : Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, 2024, 17 p.

FRASER, Denise et Lucien LABBÉ. *L'approche positive de la personne : une conception globale de l'intervention*. Institut québécois de la déficience mentale : Éditions Agence d'Arc, 1993, 269 p.

GOHARI, Dena, SCHILTZ, Hillary et Catherine LORD. "A longitudinal study of aggression in people with autism and other neurodevelopmental disabilities". *J Autism Dev Disord*. 2024.

GOULET, Marie-Hélène et Clara LESSARD-DESCHÊNES. « Le Modèle de prévention de l'utilisation des mesures de contrôle en santé mentale : une revue intégrative ». *Santé mentale au Québec*. Vol. 47, no 1, printemps 2022, p. 151-180.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Cadre de référence. Programme d'accompagnement justice et santé mentale +* (PAJ-SM+), 2022, 67 p.

HENDRYCKX, Charlotte. *La gestion des comportements problématiques chez les adultes ayant subi un traumatisme craniocérébral et vivant dans la communauté* [thèse de doctorat, Université de Montréal]. Papyrus. 2024.

HENDRYCKX, Charlotte, Mélanie COUTURE, Nadia GOSSELIN, Emily NALDER, Mireille GAGNON-ROY, Geneviève THIBAULT et Carolina BOTTARI. « The dual reality of challenging behaviours: Overlapping and distinct perspectives of individuals with TBI and their caregivers. » *Neuropsychol Rehabil*, 34(4), 2024, p. 485-509.

HENDRYCKX Charlotte, Emily NALDER, Emma DRAKE, Eliane LECLAIRE, Evelina PITUCH, Charles GOUIN-VALLERAND, Rosalie H WANG, Valérie POULIN, Virginie PAQUET et Carolina BOTTARI. « Managing challenging behaviours in adults with traumatic brain injury : A scoping review of technologi-based intervention », *Journal of Rehabilitation and Assistive Technologies Engineering*, Volume 10, 2023, p. 1-20.

INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX. *Troubles graves du comportement : meilleures pratiques en prévention, en évaluation et en intervention auprès des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, une déficience physique ou un trouble du spectre de l'autisme*. État des connaissances rédigé par Isabelle Boisvert et Michel Mercier. Québec, Qc : INESSS; 2021, 87 p.

LABBE, Lucien, Pascale CHOQUETTE et Marie-Josée TURGEON. *Prévention des troubles du comportement et des troubles graves du comportement. Cadres de référence*. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC, 2014, 81 p.

LONGTIN, Véronique. Portrait en bref de l'implantation des composantes essentielles du guide de pratique Le service d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes ayant des troubles graves du comportement 2023-2024. Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ, inédit.

LONGTIN, Véronique, André Lapointe, Lucien Labbé et Josée Castonguay. *Activités de jour valorisantes : définition et recommandations pour l'intégration des personnes manifestant un TGC*. Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ, 2016, 56 p.

LONGTIN, Véronique, André SOULIÈRES, Mylène GAGNÉ et André LAPOINTE. *Cadre de référence soutenant le déploiement du Plan de transition en TGC et de son processus*. Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ, 2017, 60 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Considérer, intégrer, outiller. Guide de bonnes pratiques pour l'implication des proches en santé mentale.* 2024, 108 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*, Québec, 2021, 39 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Politique gouvernementale de prévention en santé – Un projet d'envergure pur améliorer la santé et la qualité de vie de la population,* 2016, 98 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022. Des actions structurantes pour les personnes et leur famille*. Bilan final, Québec, à paraitre, 72 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques*, 2002, 27 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Cadre de référence pour l'élaboration des protocoles d'application des mesures de contrôle*, Québec, 2015, 34 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Politique-cadre de lutte contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité*, Québec, 2020, 52 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *La politique d'hébergement et de soins et services de longue durée*, Québec, 2021, 104 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *La politique nationale pour les personnes proches aidantes*, Québec, 2021, 84 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme. 2017, 84 p.

MORIN-MONCET, Olivier, Julie MÉRINEAU-COTÉ et Rebecca BEAULIEU-BERGERON. Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement. *Démarche clinique pour l'évaluation et la gestion du risque de violence interpersonnelle ou sexuelle chez les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle*. Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ, 2024, 33 p.

PAQUET, SABOURIN, CAMIRÉ, GAGNON, GAGNON et GOBDOUT. « Élaboration d'une définition de "troubles graves de comportement" commune au réseau de santé et des services sociaux à l'aide d'une technique Delphi hybrid ». À paraitre.

RIVARD, Mélina. *Les comportements problématiques chez les enfants ayant un TSA* [communication orale]. 88e congrès de l'Association francophone pour le savoir (ACFAS), Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, mai 2021.

ROCHEFORT, Corinne, Alison PARADIS, Mélina RIVARD et Michelle DEWAR. « Siblings of individuals with Intellectual Disabilities or Autism: A Scoping Reviews using Trauma Theory ». *Journal of Child and Familiy Studies*, 2023, p. 1-19.

SABOURIN, Guy et André LAPOINTE. *Analyse et intervention multimodales en troubles graves du comportement – Grille et lexique.* Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC, 2014, 24 p.

SERVICE QUÉBÉCOIS D'EXPERTISE EN TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT. *Enjeux résidentiels : principes et stratégies pour les personnes présentant une DI ou un TSA et manifestant un TGC*. 2018, 109 p.

SERVICE QUÉBÉCOIS D'EXPERTISE EN TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT. *Protocole d'identification des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et manifestant un trouble grave du comportement.* Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ, 2017, 19 p.

SERVICE QUÉBÉCOIS D'EXPERTISE EN TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT. *Protocole d'identification des personnes ayant une déficience physique et manifestant un trouble grave du comportement*. Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ, 2020, 39 p.

SERVICE QUÉBÉCOIS D'EXPERTISE EN TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT. *Attraction, rétention et bien-être au travail des intervenants en TGC (DI-TSADP).* Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ, 2021, 86 p.

STEENFELDT-KRISTENSEN, Catherine, JONES, A. Chris et Caroline RICHARDS. « The prevalence of Self-injurious Behaviour in Autism: À Meta-analytic Study ». J *Autism Dev disord*. Nov; 50(11), 2020, p. 3857-3873.

STUBBS, Jacob. L., Allen E. THORTON, Jessica M. SEVICK, Noah D. SILVERBERG, Alasdair M. BARR, William G. HONER et William J. PANENKA. "Traumatic brain injury in homeless and marginally housed individuals: as systematic review and meta-analysis", *Lancet Public Health*. 2020 Jan; 5 (1) 2020, p.e19-e32.

SULLIVAN, Wiliam F., Heidi DIEPSTRA, John HENG, Shara ALLY, Elspeth BRADLEY, Ian CASSON et autres. « Primary care of adults with intellectual and developmental disabilities: Canadian consensus guidelines ». *Can Fam Physician*; 64 (4) : 254-79. 2018

TASSÉ, Marc J., Guy SABOURIN, Nathalie GARCIN et Luc LECAVALIER. “Définition d’un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle”, *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement, 42*(1), 2010, p. 62–69.

24-824-11W

Santé
et Services sociaux
Québec