



CADRES DE RÉFÉRENCE
ET GUIDES TECHNIQUES

PROTOCOLE D'IDENTIFICATION DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DI OU UN TSA ET MANIFESTANT UN TROUBLE GRAVE DU COMPORTEMENT

Groupe de travail sur l'identification des personnes
présentant une DI ou un TSA et manifestant un TGC

Février 2017



SERVICE QUÉBÉCOIS D'EXPERTISE
EN TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT

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

Québec 

Publié au Québec en février 2017.

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

ISBN- 978-2-550-77760-1

© SQETGC | CIUSSS MCQ (2017)

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

Réalisé par le Groupe de travail sur l'identification des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et manifestant un trouble grave du comportement (TGC).

Les membres du groupe de travail sont :

- **Yves Beaulieu, psychoéducateur, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec**
- **Claude Bergeron-Doucet, conseillère-cadre direction des services multidisciplinaires, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal**
- **Pascale Choquette, spécialiste en intervention TGC, CISSS de la Montérégie-Ouest**
- **Marc-André Gagnon, psychologue, CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal**
- **Annie Lefebvre, psychologue, CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue**
- **Véronique Longtin, conseillère experte, SQETGC**
- **Maxime Paquet, agent de planification, de programmation et de recherche, SQETGC**
- **Guy Sabourin, expert-conseil, SQETGC**

Document rédigé par :

Véronique Longtin, conseillère experte, SQETGC

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

Révision : Diane Touten, attachée de direction, SQETGC.

Ce document devrait être cité comme suit : Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (2017). *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.

Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement

2021, avenue Union | Bureau 1240 | Montréal (Québec) H3A 2S9

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

PRÉFACE

Depuis plusieurs années, les établissements du réseau de santé et de services sociaux qui offrent des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et qui manifestent des troubles graves du comportement¹ (TGC) se sont engagés dans des efforts importants d'amélioration et d'harmonisation des services et des pratiques en TGC. Les collectes de données menées pour les périodes 2013-14 et 2014-2015 pour mesurer le degré d'implantation des composantes essentielles du Guide de pratique en TGC (FQCRDITED, 2010) témoignent de cette volonté des établissements.

Les efforts mis en place pour harmoniser les pratiques en TGC ont conduit les équipes cliniques à vouloir convenir de critères et d'outils communs à utiliser pour identifier la clientèle manifestant des TGC (chaque établissement ayant au fil des ans adopté à cet égard ses propres façons de faire). En se donnant une base de référence commune pour procéder à cette identification, le réseau de services en TGC s'assure que ceux qui ont besoin de services spécialisés en TGC sont pris en compte, en plus de rendre plus rigoureux le processus d'attribution des ressources consacrées aux personnes manifestant des TGC.

En proposant un protocole d'identification des personnes manifestant des TGC, protocole développé conjointement par des experts-conseils du SQETGC et des membres de la Communauté de pratique en TGC, le présent document apporte une contribution importante au dispositif de services en TGC pour tous les CISSS et CIUSSS du Québec et nous sommes heureux de le mettre à la disposition des équipes cliniques.

Publié dans la collection « Cadres de référence et Guides techniques », ce protocole n'aurait pu voir le jour sans l'engagement remarquable, les connaissances et la générosité des personnes qui ont uni leurs efforts au sein d'un groupe de travail dédié à produire cet ouvrage. Nous tenons donc à exprimer notre gratitude à toutes les personnes qui ont fait partie de ce groupe : mesdames Claude Bergeron-Doucet, Pascale Choquette, Annie Lefebvre, Véronique Longtin, ainsi que messieurs Yves Beaulieu, Marc-André Gagnon, Maxime Paquet et Guy Sabourin.

Nos remerciements vont également à mesdames Marianne Reux et Diane Touten qui ont assuré les travaux de révision et d'édition nécessaires à la production du document qui vous est présenté.

Bonne lecture!

Roger Guimond, coordonnateur responsable du SQETGC



¹ Fait référence aux CRDITED et, depuis la réforme du 1er avril 2015, aux CISSS et CIUSSS du Québec.

TABLE DES MATIÈRES

Préface	3
Introduction	5
Mandat du groupe de travail	5
Définition du descripteur clinico-administratif TGC	7
Critères opérationnalisés d'utilisation du descripteur clinico-administratif TGC pour les personnes présentant une DI ou un TSA	7
Opérationnalisation du critère A :	7
Opérationnalisation du critère B :	8
Opérationnalisation du critère C :	8
Opérationnalisation du critère D :	8
Rôles et responsabilités dans l'évaluation	9
Protocole d'identification	11
Processus de repérage des personnes manifestant un trouble grave du comportement	11
Personnes âgées de 6 ans et plus : première attribution du descripteur clinico-administratif TGC	12
Enfants âgés de 18 mois à 5 ans : première attribution du descripteur clinico-administratif TGC	12
Inscription au dossier	13
Processus de révision de statut du descripteur clinico-administratif TGC	14
Personnes âgées de 6 ans et plus : révision du descripteur clinico-administratif TGC	15
Enfants âgés de 18 mois à 5 ans : révision du descripteur clinico-administratif TGC	15
Conclusion	16
ANNEXE I : Définitions des descripteurs clinico-administratifs	17
RÉFÉRENCES	19

INTRODUCTION

En octobre 2015, le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) et la Communauté de pratique en troubles graves du comportement² ont mis en place un groupe de travail sur l'identification des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et manifestant un trouble grave du comportement (TGC). La constitution de ce groupe de travail visait à répondre aux besoins exprimés par les membres de la Communauté de pratique en TGC de clarifier et de définir plus précisément un processus d'identification des personnes qui devraient bénéficier de services spécialisés en TGC. Cette démarche de concertation visait également à parvenir à une plus grande uniformité dans le choix des critères, outils et approches cliniques permettant, entre autres, d'estimer plus facilement, et à grande échelle, les services additionnels ou spécifiques requis, et donc de répondre plus efficacement aux besoins des personnes qui manifestent des TGC.

Il apparaît en outre que le manque de clarté actuel, en ce qui a trait au processus d'identification des personnes manifestant un TGC, rend difficile la reconnaissance du degré d'implantation du Guide de pratique « Service d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes ayant un trouble grave du comportement » (FQCRDITED, 2010) dans les établissements. Les données peuvent être jugées non fiables ou non valides, ce qui peut avoir pour conséquence une inadéquation entre les besoins réels des personnes manifestant un TGC et les services offerts. De plus, compte tenu du nouveau contexte organisationnel et de la création des Centres intégrés de santé et de services sociaux ou Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CISSS et CIUSSS), la Communauté de pratique en TGC a jugé nécessaire de clarifier les procédures d'identification des personnes manifestant des TGC afin de présenter formellement, et de façon juste, les besoins spécifiques de cette clientèle. Le protocole d'identification présenté dans ce document est le fruit d'un consensus d'experts provenant de plusieurs régions du Québec et est basé sur leurs expériences cliniques.

Mandat du groupe de travail

Le principal résultat attendu du groupe de travail était de proposer un protocole permettant de guider les établissements dans l'identification des personnes qui manifestent des TGC. Ce protocole, validé par la Communauté TGC, est destiné à être transmis aux personnes

² La Communauté de pratique en troubles graves du comportement (TGC) regroupe des coordonnateurs et des spécialistes en TGC provenant de la plupart des CISSS et CIUSSS du Québec. La communauté de pratique, soutenue et animée par le SQETGC, vise le développement de l'expertise en TGC dans les CISSS et les CIUSSS du Québec.

responsables de proposer aux établissements les outils de collecte de données, dans le cadre de l'implantation du Guide de pratique « Service d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes ayant un trouble grave du comportement » (FQCRDITED, 2010).

Les indicateurs identifiés au départ pour juger de la réussite du projet étaient les suivants :

- Présenter un protocole qui reflète un degré élevé de consensus pour s'assurer de sa pertinence et de sa crédibilité auprès des différents acteurs;
- Présenter un protocole réaliste et applicable dans les établissements;
- Définir dans le protocole les étapes et responsabilités de chacun, les critères et outils cliniques permettant l'identification des personnes manifestant un TGC;
- Produire le livrable dans les délais prévus.

Ces indicateurs ont été pris en compte pour guider l'élaboration des propositions décrites afin de s'assurer que les dispositions proposées répondaient le mieux possible aux besoins.

Les membres du groupe de travail ont souhaité que leurs travaux s'inscrivent en cohérence avec la philosophie d'intervention clinique mise de l'avant depuis plusieurs années auprès de la clientèle avec TGC, à savoir :

- Le terme TGC n'est pas un diagnostic clinique; de ce fait il n'est pas attaché intrinsèquement à la personne, mais il est plutôt un descripteur clinico-administratif reflétant les besoins particuliers d'un individu à un moment de sa vie; et, en conséquence, il est nécessaire de définir les modalités permettant de l'inscrire, de le modifier ou de le retirer au dossier de la personne;
- La prévention, la gestion des risques et le traitement des vulnérabilités doivent être favorisés au-delà de la gestion à court terme des épisodes de crise;
- Les personnes ayant besoin de services spécialisés, compte tenu de leurs TGC, doivent être repérées de manière proactive et les interventions mises en places doivent être suivies de façon continue.

Afin de susciter la plus grande adhésion possible envers ses propositions, le groupe de travail a basé ses travaux sur des protocoles d'identification déjà en place dans certains CISSS et CIUSSS du Québec, ainsi que sur les travaux ayant conduit à l'élaboration d'une définition de TGC commune à l'ensemble des missions du réseau de santé et de services sociaux, travaux menés par le SQETGC à la demande du MSSS et en collaboration avec des représentants de chacune des autres missions de service ayant à desservir des personnes manifestant des TGC (Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement, 2014).

En outre, dans le but de faciliter l'identification de la clientèle présentant une DI ou un TSA et manifestant des TGC, le groupe de travail a œuvré à l'opérationnalisation des critères d'utilisation du terme TGC et a raffiné et ajusté la définition élaborée pour l'ensemble des missions afin que cette dernière reflète plus spécifiquement les caractéristiques de cette clientèle.

DÉFINITION DU DESCRIPTEUR CLINICO-ADMINISTRATIF TGC

Le *descripteur clinico-administratif TGC* (Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement, 2014) devrait être utilisé si la situation de la personne répond aux quatre critères suivants³ :

- A) 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.
- B) 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.
- C) Les manifestations comportementales graves ont eu lieu récemment (au cours des 90 derniers jours) et persistent.
- D) La dispensation des services est perturbée : l'utilisateur 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.

Critères opérationnalisés d'utilisation du descripteur clinico-administratif TGC pour les personnes présentant une DI ou un TSA

Opérationnalisation du critère A :

- La personne doit être en service ou faire l'objet d'une demande de service;
- La personne doit avoir un diagnostic de déficience intellectuelle, de trouble du spectre de l'autisme ou de retard global de développement posé par un professionnel, ainsi qu'un ou plusieurs autres diagnostics d'ordre varié (physique, neurologique, neuropsychologique, sexuel ou mental) ou conditions suspectées.

³ Les critères détaillés sont décrits dans le rapport de recherche *l'Élaboration d'une définition de « troubles graves de comportement » commune au réseau santé et services sociaux* (Paquet, Sabourin, Camiré, Gagnon, Gagnon, & Godbout, à paraître). Ils sont présentés ici de façon résumée; ce guide ne peut en aucun cas remplacer le texte intégral qui contient à la fois des définitions complémentaires, des exemples et des précisions. Pour favoriser sa compréhension, le lecteur doit se référer à l'ouvrage initial.

Opérationnalisation du critère B :

- Des troubles graves du comportement doivent être mesurés à partir d'un outil validé et atteindre un score au seuil critique reconnu à cet outil;
- Les impacts de ces troubles graves du comportement sur la personne, sur autrui ou sur l'environnement doivent être mesurés par un outil validé et atteindre un score au seuil critique reconnu à cet outil;
- Pour les enfants âgés de 18 mois à 15 ans, en l'absence d'outil validé, il convient de procéder à une observation systématique et de recourir au jugement d'un comité clinique⁴.

Opérationnalisation du critère C :

- Les troubles graves du comportement identifiés en B ont été observés au cours des derniers 90 jours et persistent⁵; ou
- Les troubles du comportement identifiés en B sont stabilisés depuis moins d'un an et la personne présente toujours des vulnérabilités importantes rendant la survenue d'épisodes de TGC hautement probable au cours de la prochaine année⁶.

Opérationnalisation du critère D :

- La personne ne présente aucune, ou peu, d'évolution clinique positive ou sa situation stagne; ou
- La personne ne répond pas aux traitements habituels reconnus⁷; ou
- La personne refuse les services alors qu'elle en a besoin; ou
- Les services ne permettent pas d'offrir les interventions appropriées.

⁴ Pour les enfants âgés de 18 mois à 5 ans, l'accent devra être mis sur l'identification d'un écart cliniquement significatif entre les comportements de l'enfant évalué et ceux attendus en fonction du développement normal d'un enfant du même âge, ainsi que les facteurs de vulnérabilité identifiés. Pour les enfants âgés de 6 à 15 ans, l'utilisation d'un outil non validé auprès d'une clientèle de cet âge (EGCP-II-R) pourrait soutenir et appuyer le jugement clinique.

⁵ Le délai de 90 jours ne doit pas remplacer le jugement clinique des professionnels impliqués dans la décision d'attribuer le descripteur de TGC à une personne. En effet, dans le cas où la gravité d'un comportement serait très élevée ou extrême (ex. : crime sexuel, homicide), les professionnels impliqués pourraient prendre la décision de laisser perdurer le descripteur clinico-administratif TGC bien que les comportements ne soient pas apparus au cours des 90 derniers jours. De plus, si l'instrument utilisé pour évaluer le critère B souligne un délai autre que les 90 jours indicatifs, c'est cet autre délai qui doit primer.

⁶ Si les troubles du comportement n'ont pas été présents durant la dernière année, le descripteur clinico-administratif TGC devra être modifié pour un des descripteurs clinico-administratifs suivants : TGC en rémission ou historique de TGC. Les définitions des descripteurs clinico-administratifs se retrouvent à l'annexe I.

⁷ La mention « traitements habituels reconnus » inclut les soins, ainsi que les interventions de réadaptation, reconnus comme les meilleures pratiques généralement accessibles dans le réseau québécois. Il est également implicite que le terme « traitement reconnu » implique qu'un temps raisonnable pour répondre au traitement soit accordé à la personne, et que les interventions aient été appliquées adéquatement.

RÔLES ET RESPONSABILITÉS DANS L'ÉVALUATION

Tel que stipulé dans la *Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines* (Assemblée nationale du Québec, 2009), citée subséquemment comme la Loi, seul un professionnel habilité à évaluer une personne qui présente un trouble mental ou un trouble de retard mental, ou une équipe multidisciplinaire comprenant un ou plusieurs professionnels de ce type, peut déterminer si une personne manifeste un TGC.

Toutefois, il est important de préciser que, compte tenu du fait que la définition du concept de TGC suggérée n'est pas un diagnostic clinique (inclus dans le DSM-5, par exemple), son évaluation n'est pas légalement tenue de respecter le Code des professions (Office des professions du Québec, 2013). Les auteurs de la définition suggèrent cependant que l'attribution du descripteur clinico-administratif TGC se fasse par les mêmes professionnels que ceux identifiés par la Loi.

Conformément et en référence à l'Annexe IV du Guide explicatif du PL 21 (Office des professions, 2013), deux cas de figure, présentés au Tableau 1, pourraient s'appliquer lors d'une évaluation visant l'attribution d'un descripteur clinico-administratif TGC :

- 1) pour une personne soupçonnée de présenter un TGC, mais n'ayant à son dossier aucun diagnostic de santé mentale (les TSA sont inclus dans cette catégorie) ou de retard mental (la DI est incluse dans cette catégorie), seules cinq catégories de professionnels pourraient lui attribuer le descripteur clinico-administratif TGC. Dans ce cas, il serait pertinent d'ajouter au dossier les mentions « hypothèse de TGC » et « en attente d'une évaluation de troubles mentaux ». Il est à noter que l'évaluation du retard mental est réservée aux psychologues, aux médecins et aux conseillers en orientation;
- 2) pour une personne soupçonnée de présenter un TGC et ayant un ou des diagnostics de santé mentale ou de retard mental à son dossier, tous les types de professionnels présentés au Tableau 1 pourraient lui attribuer le descripteur clinico-administratif TGC.

Tableau 1 - Professionnels pouvant attribuer le descripteur clinico-administratif de TGC

Présence de diagnostics	Professionnels									
	Psy.	T.S.	T.C.F.	C.O.	Ps.éd.	Erg.	Inf.	MD	Orthop./ Audiol.	Sexo.
Aucun diagnostic préalable	Oui	Non	Non	Oui ⁸	Non	Non	Oui ⁸	Oui	Non	Oui ⁹
Un ou plusieurs diagnostics	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui

Dans la mesure du possible, c'est un professionnel impliqué au suivi de dossier de la personne qui prendra la responsabilité de lui attribuer formellement le descripteur clinico-administratif TGC et qui en sera imputable. Dans un contexte de travail en équipe multidisciplinaire, les membres de l'équipe peuvent proposer leurs interprétations au professionnel et c'est celui-ci qui aura le dernier mot quant à l'attribution ou non du descripteur.

⁸ Doit détenir une attestation de formation supplémentaire de son ordre, ou la formation et l'expérience requise par règlement de son ordre pour l'évaluation des troubles mentaux (incluant le TSA).

⁹ Doit détenir une attestation de formation de son ordre pour être habilité à évaluer les troubles sexuels. Le sexologue pourrait attribuer un descripteur clinico-administratif TGC dans le cas où le trouble comorbide est un trouble de la sexualité.

PROTOCOLE D'IDENTIFICATION

Processus de repérage des personnes manifestant un trouble grave du comportement

Afin d'identifier efficacement les personnes manifestant un TGC, le groupe de travail recommande de créer préalablement une liste de surveillance des personnes susceptibles de présenter un TGC et de les inscrire dans un dispositif de repérage et de suivi¹⁰.

Ce repérage peut se baser sur les connaissances de la complexité des dossiers des usagers par chacune des équipes d'intervention de l'établissement ou se faire à l'aide de la *Grille de dépistage rapide des risques de TGC pour les personnes âgées de 6 ans et plus présentant une DI ou un TSA*¹¹ ou de tout autre protocole élaboré par un établissement¹².

À la suite de ce repérage, si la personne est considérée comme étant à risque de manifester un TGC, le ou les responsables désignés inscrivent son nom au dispositif de repérage et de suivi avec la mention « À évaluer » dans l'attente d'une évaluation spécialisée selon les recommandations du Protocole d'identification. Le dispositif de repérage et de suivi permet ainsi d'assurer un suivi des évaluations réalisées, ou à réaliser, pour l'attribution des descripteurs clinico-administratifs. Ce dispositif peut aussi servir à faire la mise à jour des descripteurs clinico-administratifs lors de la révision de chaque dossier, tel que décrit subséquemment. Chaque établissement a la responsabilité de déterminer le ou les responsables du dispositif de repérage et de suivi.

¹⁰ Un exemple de dispositif de repérage et de suivi réalisé avec le logiciel Excel est disponible dans la bibliothèque de l'Extranet de la Communauté TGC (<http://extranet.sqetgc.org>). Ce fichier numérique permet de compiler automatiquement les données nécessaires pour compléter la fiche réponse de la cueillette des données, en plus de permettre le suivi des évaluations réalisées ou à réaliser pour l'attribution des descripteurs clinico-administratifs.

¹¹ Élaborée afin de soutenir les équipes d'intervention ou les intervenants de l'AEO dans le repérage des personnes susceptibles de présenter un TC ou un TGC, la *Grille de dépistage rapide des risques de TGC pour les personnes de 6 ans et plus présentant une DI ou un TSA âgées* n'est pas un outil validé scientifiquement. La grille est disponible dans la bibliothèque de l'Extranet de la Communauté TGC (<http://extranet.sqetgc.org>)

¹² Pour les personnes recevant des services pour une première fois, un repérage initial devrait être réalisé par les services d'accueil, évaluation et orientation (AEO) à l'aide de la *Grille de dépistage rapide des risques de TGC pour les personnes âgées de 6 ans et plus présentant une DI ou un TSA* ou de tout autre protocole élaboré par un établissement.

Personnes âgées de 6 ans et plus : première attribution du descripteur clinico-administratif TGC

Pour effectuer une première attribution du descripteur clinico-administratif TGC pour un usager, en plus de l'atteinte des critères opérationnalisés de la définition, le processus d'évaluation suivant est nécessaire :

Évaluation par un comité clinique, composé d'au moins deux personnes de disciplines différentes, dont un professionnel régi par un ordre professionnel ou figurant au registre des droits acquis reconnaissant l'acte réservé d'évaluation.

Et

Évaluation de la personne par un professionnel à l'aide de l'EGCP-II-R¹³ ou de sa version anglaise le PBSS-II-R¹⁴.

Enfants âgés de 18 mois à 5 ans : première attribution du descripteur clinico-administratif TGC

Afin de travailler dans une perspective de prévention, il est impératif d'identifier les enfants âgés de 5 ans et moins qui sont à risque de présenter des TGC. Cependant, aucun outil d'évaluation francophone, validé au Québec auprès d'une clientèle présentant une DI ou un TSA, n'est présentement disponible. Ainsi, même si certains enfants peuvent répondre aux critères de la définition du descripteur clinico-administratif TGC, l'évaluation des TGC devrait être réalisée pour eux d'une façon différente de celle des enfants âgés de 6 ans et plus.

Compte tenu de cette réalité, pour les enfants âgés de 18 mois à 5 ans, il est recommandé de procéder à l'attribution d'un descripteur clinico-administratif TGC si l'évaluation d'un comité clinique identifie un écart cliniquement significatif entre les comportements de l'enfant et les comportements attendus en fonction du développement normal d'un enfant du même âge. Pour faire l'attribution d'un descripteur clinico-administratif TGC, l'équipe clinique devra aussi tenir compte des facteurs de vulnérabilité identifiés chez l'enfant et de l'environnement dans lequel il évolue.

¹³ L'EGCP-II-R peut-être commandé en ligne sur le site du SQETGC http://squetgc.org/developper_lexpertise/bon-de-commande/

¹⁴ Pour la clientèle de 16 ans et plus présentant un TSA sans DI et pour les enfants âgés de 6 à 15 ans présentant une DI ou un TSA, ces différentes versions de l'outil peuvent être utilisées à des fins de collecte de données servant à l'équipe multidisciplinaire pour établir un profil comportemental de la personne et à appuyer leur jugement clinique. Les résultats du compilateur ne seront pas valides pour ces clientèles, l'outil n'ayant pas été validé auprès de ces populations.

Inscription au dossier

L'inscription du descripteur clinico-administratif TGC peut être faite dans un onglet spécifique à cette fin dans le *Système informatique pour les personnes ayant une déficience* (SIPAD) ou dans un autre espace réservé à cette fin par l'établissement. L'inscription au SIPAD peut être réalisée par un professionnel autorisé (membre d'un ordre professionnel ou figurant sur le registre des droits acquis reconnaissant l'acte réservé d'évaluation) ou par toute autre personne désignée par l'établissement (ex. : pilote SIPAD). La procédure d'inscription pour les quatre autres descripteurs clinico-administratifs (*trouble du comportement*, *TGC stabilisé accompagné de vulnérabilités importantes*, *TGC en rémission* et *historique de TGC*) devrait être réalisée de la même façon (voir les définitions en Annexe I).

PROCESSUS DE RÉVISION DE STATUT DU DESCRIPTEUR CLINICO- ADMINISTRATIF TGC

Pour les personnes qui ont déjà un descripteur clinico-administratif TGC, le groupe de travail recommande qu'une révision du descripteur soit réalisée aux six mois afin d'éviter que la personne ne subisse de préjudice dû à la conservation du descripteur clinico-administratif TGC. Lorsqu'il n'est pas possible de rencontrer ce délai, un suivi doit se faire minimalement une fois par année pour chacun des individus identifiés.

Lors de la révision, si l'équipe clinique est en accord avec le retrait du descripteur clinico-administratif TGC, par exemple, dans le cas où la situation problématique récente ne correspond plus aux critères de la définition du descripteur clinico-administratif TGC, celui-ci devrait être modifié selon les descripteurs clinico-administratifs suivants : « TGC stabilisé accompagné de vulnérabilités importantes » ou « TGC en rémission ».

Le descripteur clinico-administratif « TGC en rémission » devrait être complètement retiré du dossier après deux ans et être remplacé par le descripteur clinico-administratif « historique de TGC ». Ce dernier statut pourra par la suite être retiré du dossier de la personne (SIPAD ou autres) selon l'évaluation de son équipe professionnelle et en tenant compte de l'évolution de son état et du soutien de son entourage.

Personnes âgées de 6 ans et plus : révision du descripteur clinico-administratif TGC

Évaluation par un comité clinique, composé d'au moins deux personnes de disciplines différentes, dont un professionnel régi par un ordre professionnel ou figurant au registre des droits acquis reconnaissant l'acte réservé d'évaluation.

Et

S'il y a un doute ou un désaccord entre les membres du comité clinique, l'évaluation par un professionnel de la personne à l'aide de l'EGCP-II-R ou de sa version anglaise le PBSS-II-R est nécessaire¹⁵.

Et

Mise à jour du descripteur clinico-administratif au dispositif de repérage et de suivi et au SIPAD.

Enfants âgés de 18 mois à 5 ans : révision du descripteur clinico-administratif TGC

Évaluation par un comité clinique, composé d'au moins deux personnes de disciplines différentes, dont un professionnel régi par un ordre professionnel ou figurant au registre des droits acquis reconnaissant l'acte réservé d'évaluation.

Et

Mise à jour du descripteur clinico-administratif au dispositif de repérage et de suivi et au SIPAD.

¹⁵ Pour la clientèle de 16 ans et plus présentant un TSA sans DI et pour les enfants âgés de 6 à 15 ans présentant une DI ou un TSA, ces différentes versions de l'outil peuvent être utilisées à des fins de collecte de données servant à l'équipe multidisciplinaire pour établir un profil comportemental de la personne et à appuyer leur jugement clinique. Les résultats du compilateur ne seront pas valides pour ces clientèles, l'outil n'ayant pas été validé auprès de ces populations.

CONCLUSION

L'identification des personnes présentant une DI ou un TSA et manifestant un TGC est une étape nécessaire et essentielle à la mise en place de services spécialisés répondant adéquatement aux besoins spécifiques de ces personnes. Pour réussir son mandat, le groupe de travail a mis en commun les réflexions de plusieurs experts et intervenants travaillant auprès de ces personnes. Certaines limites, émanant notamment de l'absence d'outils d'évaluation scientifiquement validés permettant l'identification des TGC auprès des enfants âgés de 18 mois à 15 ans, demeurent toutefois un défi de taille. Nonobstant ce fait, le groupe de travail croit que le présent protocole constitue une avancée dans l'identification plus rigoureuse des personnes manifestant des TGC.

Ce protocole, également destiné à soutenir les CISSS et les CIUSSS du Québec dans l'implantation des composantes essentielles du Guide de pratique « Service d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes ayant un trouble grave du comportement » (FQCRDITED, 2010), présente des recommandations qui proposent des changements exigeants. Les avantages d'une telle démarche sont toutefois indéniables, tant pour les personnes que pour les organisations.

Au cours des prochaines années, le présent protocole devra suivre l'évolution et le développement de nouveaux outils d'évaluation des TGC pour les personnes de tous âges et devra s'ajuster en fonction de ceux-ci. Alors que les défis à venir restent importants, la mise en place du protocole et l'utilisation de la définition proposée du descripteur clinico-administratif TGC, serviront de base pour poursuivre l'amélioration des services offerts à cette clientèle.

ANNEXE I :

DÉFINITIONS DES DESCRIPTEURS CLINICO-ADMINISTRATIFS

Trouble du comportement : action ou ensemble d'actions qui est jugé problématique parce qu'il s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique.

TGC stabilisé accompagné de vulnérabilités importantes : dans une situation où, malgré l'absence de l'ensemble des critères, les TGC antérieurs offrent une valeur prédictive quant à la possibilité de récurrence des comportements. La stabilité de la personne peut être la résultante d'aménagements environnementaux ou d'interventions appropriées, alors que les vulnérabilités de la personne, toujours présentes, peuvent la précipiter de nouveau dans un épisode de TGC si l'équilibre fragile est brisé (ex. : si les services sont retirés ou qu'il y a changement brusque dans l'environnement).

TGC en rémission : dans une situation où la problématique de la personne s'éloigne significativement dans le temps (ex. : un an et plus), qu'une certaine stabilité est démontrée et que des habiletés émergentes permettent d'atténuer ses vulnérabilités, mais que les TGC risquent encore de réapparaître.

Historique de TGC : dans une situation où la réadaptation de l'utilisateur est réalisée avec succès et qu'il est démontré que des habiletés pour faire face aux vulnérabilités sont acquises et que le TGC n'est plus présent depuis deux ans. Dans ce cas, les services spécialisés en TGC pourraient être retirés. Ce descripteur pourrait être retiré de façon définitive selon le jugement clinique du comité clinique et les facteurs de risque et de protection de la personne.

TGC : devrait être utilisé si la situation de la personne répond aux quatre critères suivants :

- A) 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.
- La personne doit être en service ou faire l'objet d'une demande de service;
 - La personne doit avoir un diagnostic de déficience intellectuelle, de trouble du spectre de l'autisme ou de retard global de développement posé par un

professionnel, ainsi qu'un ou plusieurs autres diagnostics d'ordre varié (physique, neurologique, neuropsychologique, sexuel ou mental) ou conditions suspectées.

- B) 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.
- Des troubles graves du comportement doivent être mesurés à partir d'un outil validé et atteindre un score au seuil critique reconnu à cet outil;
 - Les impacts de ces troubles graves du comportement sur la personne, sur autrui ou sur l'environnement doivent être mesurés par un outil validé et atteindre un score au seuil critique reconnu à cet outil;
 - Pour les enfants âgés de 18 mois à 15 ans, en l'absence d'outil validé, il convient de procéder à une observation systématique et de recourir au jugement d'un comité clinique¹⁶.
- C) Les manifestations comportementales graves ont eu lieu récemment (au cours des 90 derniers jours) et persistent.
- Les troubles graves du comportement identifiés en B ont été observés au cours des derniers 90 jours et persistent¹⁷; ou
 - Les troubles du comportement identifiés en B sont stabilisés depuis moins d'un an et la personne présente toujours des vulnérabilités importantes rendant la survenue d'épisodes de TGC hautement probable au cours de la prochaine année.
- D) La dispensation des services est perturbée : l'utilisateur 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.
- La personne ne présente aucune, ou peu, d'évolution clinique positive ou sa situation stagne; ou
 - La personne ne répond pas aux traitements habituels reconnus¹⁸; ou
 - La personne refuse les services alors qu'elle en a besoin; ou
 - Les services ne permettent pas d'offrir les interventions appropriées.

¹⁶ Pour les enfants âgés entre 18 mois et 5 ans, l'accent devra être mis sur l'identification d'un écart cliniquement significatif entre les comportements de l'enfant évalué et ceux attendus en fonction du développement normal d'un enfant du même âge, ainsi que les facteurs de vulnérabilité identifiés. Pour les enfants âgés de 6 à 15 ans, l'utilisation d'un outil non validé auprès d'une clientèle de cet âge (EGCP-II-R) pourrait soutenir et appuyer le jugement clinique.

¹⁷ Le délai de 90 jours ne doit pas remplacer le jugement clinique des professionnels impliqués dans la décision d'attribuer le descripteur de TGC à une personne. En effet, dans le cas où la gravité d'un comportement serait très élevée ou extrême (ex. : crime sexuel, homicide), les professionnels impliqués pourraient prendre la décision de laisser perdurer le descripteur clinico-administratif TGC bien que les comportements ne soient pas apparus au cours des 90 derniers jours. De plus, si l'instrument utilisé pour évaluer le critère B souligne un délai autre que les 90 jours indicatifs, c'est cet autre délai qui doit primer.

¹⁸ La mention « traitements habituels reconnus » inclut les soins, ainsi que les interventions de réadaptation, reconnus comme les meilleures pratiques généralement accessibles dans le réseau québécois. Il est également implicite que le terme « traitement reconnu » implique qu'un temps raisonnable pour répondre au traitement soit accordé à la personne, et que les interventions aient été appliquées adéquatement.

RÉFÉRENCES

- Assemblée nationale du Québec (2009). Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines. Repéré à http://www.ooaq.qc.ca/actualites/doc_pl21/PL21.pdf
- FQCRDITED (2010). Le service d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes ayant des troubles graves du comportement (TGC). Repéré à <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/education/01-vie%20scolaire/GUIDE-TGC.pdf>
- Office des professions du Québec (2013). Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines. Guide explicatif. Québec, Canada : gouvernement du Québec.
- Paquet, M., Sabourin, G., Camiré, M., Gagnon, I., Gagnon, S. & Godbout, D. (à paraître). *Élaboration d'une définition de « troubles graves de comportement » commune au réseau de la santé et des services sociaux.*
- Sabourin, G., Senécal, P., et Paquet, M. (2016). *EGCP-II-R – Échelle d'évaluation des comportements problématiques II, révisée (Manuel de l'utilisateur)*. Montréal, Canada. SQETGC | CIUSSS MCQ.
- Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (2014). *Équilibre en situation de TGC : Des stratégies pour s'occuper de soi... et de l'autre*. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC.
- Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (2017). *Grille de dépistage rapide des risques de TGC pour les personnes âgées de 6 ans et plus présentant une DI ou un TSA.*