

CADRES DE RÉFÉRENCE
ET GUIDES TECHNIQUES

PRÉVENTION DES TROUBLES
DU COMPORTEMENT ET
DES TROUBLES GRAVES
DU COMPORTEMENT
CADRE DE RÉFÉRENCE



SERVICE QUÉBÉCOIS D'EXPERTISE
EN TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT

UN SERVICE DE LA



FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES
CENTRES DE RÉADAPTATION
EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES
ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT



**CADRES DE RÉFÉRENCE
ET GUIDES TECHNIQUES**

PRÉVENTION DES TROUBLES DU COMPORTEMENT ET DES TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT (TC-TGC)

CADRE DE RÉFÉRENCE

Rédaction :

Lucien Labbé, expert-conseil, SQETGC

Collaboration à la rédaction :

Pascale Choquette, psychoéducatrice, SRSOR

Marie-Josée Turgeon, psychologue, CR La Myriade

Novembre 2014

Publié au Québec en novembre 2014.

Par le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement, un service de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.

ISBN – 2-921627-29-9

© FQCRDITED | SQETGC (2014)

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

Écrit par Lucien Labbé.

Avec la collaboration de Pascale Choquette et de Marie-Josée Turgeon.

Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement
1001, rue Sherbrooke Est, bureau 510
Montréal (Québec)
H2L 1L3

Téléphone : 514 525-2734
Télécopieur : 514 525-7075

www.fqcrdited.org/sqetgc

Ce document devrait être cité comme suit : Labbé, L., Choquette P. et Turgeon, M.-J. (2014). *Prévention des troubles du comportement et des troubles graves du comportement – Cadre de référence*. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC.

**« La folie, c'est se comporter de la même manière et
s'attendre à un résultat différent »**

Albert Einstein

**« Si un enfant ne peut pas apprendre de la façon dont
nous lui enseignons, peut-être devrions-nous lui enseigner
de la façon dont il apprend »**

Ignacio Estrada

RÉDACTION

Lucien Labbé, expert-conseil, SQETGC

Collaboration à la rédaction

Pascale Choquette, SRSOR

Marie-Josée Turgeon, CR La Myriade

Groupe de travail de la Communauté de pratique en TGC des CRDITED sur le modèle de prévention des TC-TGC

Johanne Boudreau, CSSS des Îles

Pascale Choquette, SRSOR

Mélanie Harvey, CRDITED du Saguenay-Lac-Saint-Jean

Lucien Labbé, SQETGC

Danielle Leblanc, CR de la Gaspésie

Marie Paquin, Centre du Florès

Caroline Pineault, CRDITED Estrie

Marie-Josée Turgeon, CR La Myriade

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	7
Introduction	9
Contexte de la démarche.....	9
But de la démarche.....	10
Préambule.....	10
Partie 1. Les fondements du modèle de prévention	13
1.1 Le <i>Positive Behavior Support</i> (PBS).....	14
1.2 L'approche positive	18
1.3 Au-delà de la prévention primaire, secondaire et tertiaire : la prévention primordiale	26
Partie 2. Prévention et tableaux des facteurs de protection et des facteurs de risque.....	29
2.1 Prévention primaire et facteurs de protection	29
Tableau des facteurs propices à la prévention primaire	32
Recommandations - Prévention primaire et facteurs de protection	38
2.2 Prévention secondaire et facteurs de risque	40
Tableau des facteurs de risque nécessitant la pratique de la prévention secondaire	43
Recommandations - Prévention secondaire et facteurs de risque	50
2.3 Prévention tertiaire et facteurs de risque élevé	52
Tableau des facteurs de risque élevé nécessitant la pratique de la prévention tertiaire.....	55
Recommandations - Prévention tertiaire et facteurs de risque élevé	64
Partie 3. Synthèse des recommandations prioritaires.....	69
Prévention primordiale (p. 26-28)	70
RECOMMANDATION N° 1.....	70
Prévention primaire (p. 29-39)	70
RECOMMANDATION N° 2.....	70
RECOMMANDATION N° 3.....	71
Prévention secondaire (p. 40-51)	71
RECOMMANDATION N° 4.....	71
RECOMMANDATION N° 5.....	71
Prévention tertiaire (p. 52-65).....	72
RECOMMANDATION N° 6.....	72
RECOMMANDATION N° 7.....	72

Conclusion	73
Bibliographie	75
Annexe Étapes de la démarche du groupe de travail sur la prévention des TC-TGC	81
FIGURE 1 – LE <i>POSITIVE BEHAVIOR SUPPORT</i> ET LE CONTINUUM DE SOUTIEN	15
FIGURE 2 – L’APPROCHE POSITIVE DE LA PERSONNE : UN MODÈLE PRÉVENTIF ET GLOBAL D’INTERVENTION	23
FIGURE 3 – CONCEPT ÉLARGI DE LA PRÉVENTION	28
FIGURE 4 – SYNTHÈSE DES ÉTAPES DE PRÉVENTION EN FONCTION DE L’ÉVOLUTION CLINIQUE	66

REMERCIEMENTS

Les membres du groupe de travail sur le modèle de prévention des TC-TGC tiennent à remercier monsieur Roger Guimond, directeur du Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) pour son soutien à ce projet. Il a cru au bien-fondé de la démarche entreprise à la fin de 2012 et a favorisé le partage du travail réalisé avec la Communauté de pratique en TGC.

Nous voulons également remercier les membres de cette communauté qui, lors de la rencontre du 27 novembre 2013, ont bien voulu participer à une réflexion sur le travail effectué en répondant à diverses questions.

La qualité de la collaboration au sein du même groupe de travail mérite d'être soulignée. Le contexte dans lequel s'est déroulée la démarche fut dans l'ensemble exigeant compte tenu de la charge de travail déjà énorme des membres du groupe de travail en tant que personnel régulier des CRDITED; malgré ce fait, ces personnes ont montré un enthousiasme et une implication remarquables. Il faut aussi remercier les directions d'établissements qui se sont montrées très collaboratrices à favoriser la participation de leur personnel à ce projet sur la prévention des troubles du comportement (TC) et des troubles graves du comportement (TGC).

INTRODUCTION

Contexte de la démarche

Depuis sa création, le SQETGC privilégie une approche de prévention des épisodes de troubles graves du comportement (TGC) dans la mesure où les modalités d'analyse et d'intervention portent sur de multiples facteurs internes et externes à la personne et visent par conséquent à réduire ou à éliminer l'effet des causes du TGC. À ce titre, les actions mises de l'avant sont tout à fait compatibles avec la prévention tertiaire. Par ailleurs, dans l'optique d'adopter une approche préventive globale, il paraissait souhaitable, voire indispensable pour le SQETGC et les CRDITED, de s'interroger sur les conditions propices à agir en amont des TGC, donc à identifier les facteurs de risque pouvant être à la source des troubles du comportement (TC) tout autant que les facteurs de protection permettant d'agir de manière à empêcher l'apparition des TC et des TGC.

Par conséquent, la Communauté de pratique en TGC a convenu de mettre sur pied un groupe de travail mixte (cliniciens et gestionnaires) ayant pour mandat de définir les paramètres d'un modèle de prévention globale (primaire, secondaire et tertiaire) et de préciser les conditions favorables à l'application d'un tel modèle. Nous avons tous une bonne idée des impacts à plusieurs niveaux de la manifestation des TGC et tous nous désirons faire en sorte que le moins de personnes possible aient à en vivre les conséquences. Cependant, il n'est pas rare d'effectuer le constat que les équipes de base tardent souvent à réaliser les analyses et les interventions qui permettraient d'anticiper les risques d'apparition des troubles du comportement ou encore d'identifier les situations préoccupantes qui devraient dès lors déclencher une démarche permettant de s'y attarder. Nous croyons que le manque de vision globale des besoins de la personne et de son environnement peut en constituer un motif important.

But de la démarche

Le but de la démarche du groupe de travail consistait donc à préciser les fondements du modèle de prévention global, pour ensuite identifier les facteurs correspondant aux différentes catégories de prévention et, enfin, produire des recommandations à la lumière des réflexions et des expériences des participants à ce groupe de travail. Lorsqu'une part significative du travail a été effectuée, une consultation pour validation, bonification et priorisation auprès des membres de la Communauté de pratique en TGC des CRDITED a été réalisée afin d'obtenir une rétroaction sur la base du cheminement du groupe de travail avant le dépôt final du modèle au SQETGC.

Ce modèle de prévention des TC-TGC devrait éventuellement servir de guide pour soutenir les CRDITED et les partenaires appelés à se concerter pour intervenir dans le meilleur intérêt de la personne et de sa famille, que ce soit pour réaliser des objectifs d'apprentissage, d'adaptation, de réadaptation, d'intégration et de participation sociales, d'amélioration de la santé ou tout simplement d'amélioration de la qualité de vie.

Préambule

Dans la mission spécialisée des CRDITED, l'intervention auprès des personnes qui présentent des épisodes de TGC occupe une place importante parce que les impacts qui s'y rattachent sont souvent multiples et impliquent des coûts majeurs.

Une démarche intégrée de services nécessite de prévoir une approche préventive des épisodes de TGC, c'est-à-dire une approche qui prévoit agir sur les facteurs susceptibles d'avoir une incidence sur leur apparition (Carr et al. 1999; Horner et al., 1990; Fraser et Labbé, 1993; Labbé, 2003; Sailor et al., 2009; Brault-Labbé et Labbé, 2010). En d'autres termes, l'hypothèse sous-jacente à l'approche est que si des actions sont entreprises pour faire obstacle aux facteurs en question ou apporter une réponse satisfaisante aux besoins qui lui sont sous-jacents, la probabilité que ceux-ci soient diminués ou éliminés est augmentée (Fraser et Labbé, 1993; Labbé, 2003; Lehr et Brown, 1996; Dunlap et al., 2009; Scotti et Meyer, 1999; VanDenBerg et Grealish, 1998) et les conséquences humaines, sociales et financières négatives sont réduites.

Lorsqu'il est question de prendre en compte les facteurs responsables de l'apparition des TGC pour avoir une action efficace sur eux, on questionne, la plupart du temps, les causes multiples qui incluent des éléments se rapportant au bien-être global de la personne, à ses besoins fondamentaux, à sa qualité de vie. Si par conséquent on souhaite que l'intervention puisse

avoir un impact à long terme sur le comportement problématique, on devra maintenir les actions susceptibles d'avoir une portée sur son bien-être global.

Le but de l'intervention spécialisée vise donc à améliorer le mode de vie des personnes (contextes favorables à l'apprentissage, au développement de l'autodétermination et à un style de vie et une qualité de vie satisfaisants), au lieu de gérer les comportements problématiques dans un contexte non favorable à l'apprentissage, à l'épanouissement personnel et dans lequel également, le style de vie et la qualité de vie sont non satisfaisants et souvent même inacceptables (Brault-Labbé et Labbé, 2010; Labbé, 2003, 2010; Meyer et Park, 1999; Horner et al., 1990; Dunlap et al. 2009; Singer et Wang, 2009).

Par ailleurs, la prévention ne peut pas être uniquement l'affaire des services spécialisés. La société, à ses multiples niveaux de fonctionnement, est interpellée. La communauté internationale, les gouvernements, les services publics, les agences et établissements de santé et services sociaux, les services éducatifs, les organismes ou entreprises à but lucratif, les organismes à caractère religieux, puis évidemment les familles, donc, toutes ces structures sociales devraient avoir ce souci de voir au bien-être de leurs citoyens (Singer et Wang, 2009). Toutefois, la société contemporaine est trop peu préoccupée par ce qu'on pourrait qualifier du sens civique, de l'esprit d'équité et de solidarité sociale, soit du souci de l'autre en fin de compte. Les valeurs privilégiées sont davantage orientées vers l'individualisme, la concurrence et la rentabilité à outrance et le capitalisme sauvage, ce qui a pour effet la précarisation des sociétés sous l'emprise de cette forme de capitalisme (Bischoff, 2011). Si la cohésion et la solidarité sociales sont menacées, alors l'application de la prévention primaire, secondaire et tertiaire en fonction de ces cibles diverses devient à son tour menacée puisqu'une partie importante du tissu social est appauvrie, et se voit placée en position de vulnérabilité de plus en plus prononcée.

La prévention s'inscrit donc dans une perspective écosystémique où sa pratique est tributaire des valeurs sociales et des moyens que la société dans son ensemble est prête à consentir pour la rendre accessible, applicable (Meyer et Evans, 1989; Dunlap et al., 2009; Singer et Wang, 2009). Vue sous cet angle, la prévention, telle que nous l'abordons, ne doit pas ignorer ce constat et ne peut pas être conçue dans l'optique où elle devient significative seulement quand les problèmes sont tellement criants et graves que c'est à ce moment qu'on s'en occupe (Singer et Wang, 2009).

La véritable prévention se situe en amont des problèmes dans la mesure où l'on en reconnaît les causes et où dans un esprit de partenariat, de solidarité et de cohésion sociale, les multiples systèmes choisissent de prendre les mesures appropriées pour faire en sorte que les problèmes soient évités le plus possible ou corrigés lorsqu'ils se manifestent (Dunlap et Fox, 2009).

Les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA, tout comme la population en général, souhaitent avoir une vie de qualité et bénéficier des mêmes occasions que tout un chacun, pour se développer, pour exploiter leurs talents, pour se sentir aimé et apprécié, pour jouir d'une santé et d'un style de vie satisfaisants et, enfin, pour exercer du pouvoir sur leur vie. Accéder à une vie qui favorise la rencontre de ces conditions représente le sens premier de la prévention, soit d'obtenir une réponse satisfaisante à ses besoins fondamentaux (Maslow, 1970), en comprenant bien que cette réponse nécessite bien souvent une approche de collaboration (partenariat) étroite, soutenue par une vision commune de ce qu'est la prévention et des multiples enjeux (individuels et collectifs) qui la caractérisent (Sailor et al., 2009; Dunlap et Fox, 2009). Abordée dans cette optique, la prévention n'est pas qu'une simple modalité; elle est une question de croyance, de valeur et de culture (Sailor et al., 2009; Singer et Wang, 2009).

Pratiquer la prévention (primaire, secondaire et tertiaire), dans le but d'éviter l'apparition de troubles du comportement ou de TGC ou de prendre les mesures pour s'y adresser avec efficacité lorsqu'ils se manifestent, implique de se doter d'une approche d'ensemble qui est comprise et partagée par tous les systèmes appelés à intervenir pour la rendre applicable (Dunlap et Fox, 2009). Y parvenir devient une question d'ouverture, de souplesse, de communication, de solidarité et d'entraide entre les multiples acteurs face aux défis non moins multiples que représente le soutien personnalisé (caractéristiques et besoins individuels) auprès de personnes vulnérables qui demandent à être comprises et aidées dans la réponse à leurs besoins fondamentaux et spécifiques, puis dans leurs désirs les plus légitimes.

PARTIE 1.

LES FONDEMENTS DU MODÈLE DE PRÉVENTION

Le groupe de travail sur la prévention des épisodes de TC-TGC a choisi de fonder sa réflexion dans un contexte de perspective écosystémique ainsi que sur les fondements de l'approche communautaire, du modèle PPH, du *Positive Behavior Support*, de l'approche positive et des concepts de qualité de vie et d'autodétermination (Singer et Wang, 2009; Fraser et Labbé, 1993; Labbé et al., 2010).

La question de prévention est abordée dans l'idée d'agir en amont des TC ou des TGC, puis de réaliser une intervention préventive à partir du moment où il y a manifestation de TC ou de TGC. L'hypothèse est à l'effet que d'une part, si les efforts sont consentis pour répondre aux besoins de la personne, la probabilité d'apparition des TC-TGC est diminuée grandement. D'autre part, lorsqu'il y a présence de TC ou de TGC, les actions doivent être réalisées dans le but d'agir sur les contextes problématiques plutôt que sur le comportement problématique puisque tout changement significatif est possible seulement si les systèmes sont revus ou restructurés de manière à permettre au changement d'apparaître et d'être soutenu (Carr et al., 2002).

Dans les deux cas, on comprendra que pour être préventive, l'intervention devra être envisagée dans une optique écosystémique (Singer et Wang, 2009; Dunlap et Fox, 2009; Frey et al., 2009).

1.1 Le *Positive Behavior Support* (PBS)

Le *Positive Behavior Support* (PBS) propose un modèle d'intervention fondé sur trois niveaux de prévention : la prévention primaire, secondaire et tertiaire (Dunlop et Fox, 2009).

La prévention primaire touche l'ensemble des clientèles vulnérables desservies, principalement les personnes ayant une déficience intellectuelle et un trouble du spectre de l'autisme. Il serait plausible de penser que ce niveau d'intervention interpelle davantage les services de première ligne. Toutefois, dans l'optique de la prévention primaire, les services spécialisés peuvent être sollicités de façon ponctuelle, à titre consultatif et préventif, auprès des services de 1^{re} ligne et des services génériques sans que la population visée exige une intervention spécialisée. Dans l'esprit du PBS, l'intervention spécialisée ne peut pas se soustraire au fait d'appliquer ce qu'exige toute intervention ou toute forme de soutien à des personnes pour lesquelles une intervention spécialisée n'écarte en rien les conditions propices à toute démarche visant le mieux-être, peu importe le niveau de prévention concerné (Singer et al., 2009; Dunlap et Fox, 2009).

D'autre part, la prévention secondaire se rapporte aux personnes ayant des comportements à risque qui peuvent nécessiter une intervention plus spécialisée. Les données indiquent qu'environ 15 à 20 % des personnes sont visées par ce niveau d'actions préventives. L'intervention à ce niveau est importante et demande un degré d'expertise supérieur.

La prévention tertiaire pour sa part, s'adresse à environ 5 % des personnes. Il s'agit de celles présentant des comportements à haut risque pour elles-mêmes et pour les autres. À ce niveau de prévention, le personnel doit posséder un haut degré d'expertise en TGC. Les équipes d'intervention devront faire appel à des professionnels capables de les soutenir et de favoriser une intervention préventive, intensive et individualisée nécessitant une collaboration étroite entre les divers systèmes impliqués, y compris bien évidemment la personne et ses proches.

Peu importe le niveau de prévention interpellé, le PBS considère comme cibles d'intervention ou de soutien les divers intervenants et milieux appelés à s'impliquer auprès des clientèles. La Figure 1 illustre le modèle de prévention proposé par le PBS (Dunlap et Fox, 2009).

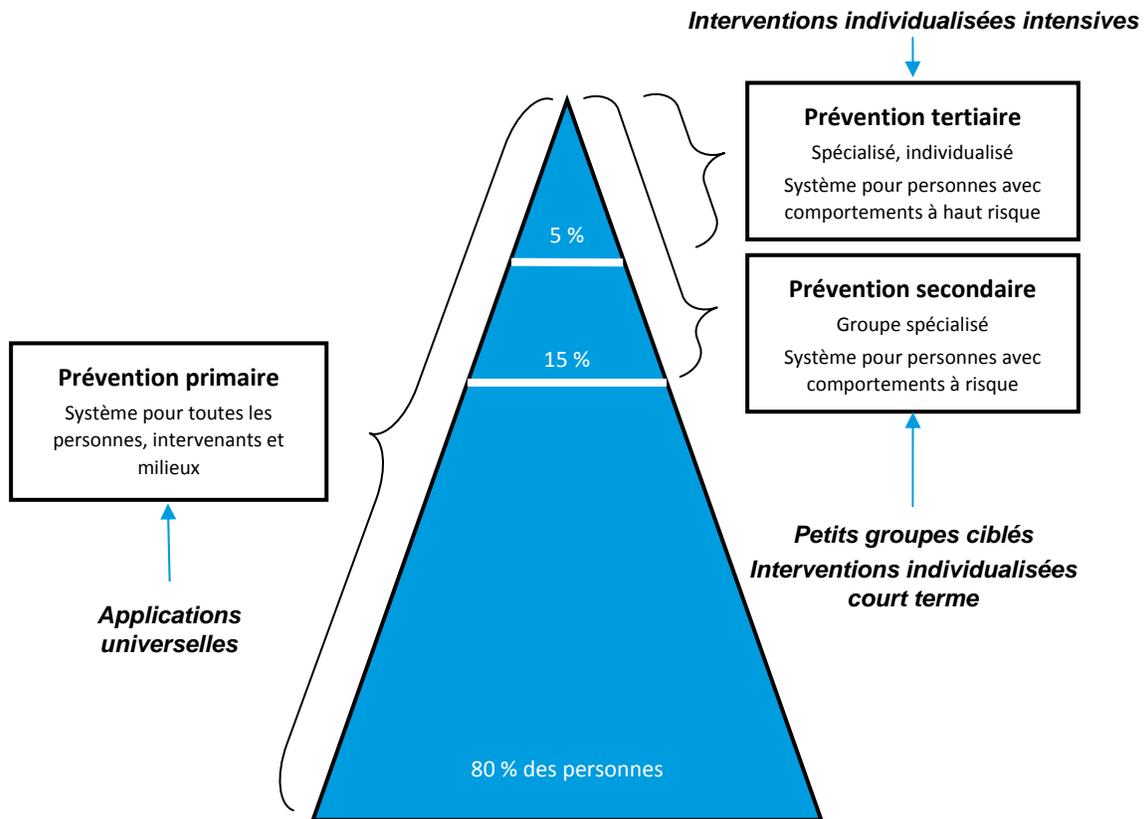


Figure 1 – Le *Positive Behavior Support* et le continuum de soutien

Tiré de Dunlap et Fox (2009)

Le *Positive Behavior Support* (PBS) est une « science appliquée qui utilise les méthodes éducatives pour développer le répertoire comportemental de l'individu, et qui utilise également les méthodes de changement de systèmes pour redessiner un environnement de vie personnalisé susceptible, d'abord de réaliser la mise en valeur de la qualité de vie et, deuxièmement, de réduire au minimum le comportement problématique » (Carr et al., 2002; Carr et al., 1999). Il s'agit au fond d'accroître la probabilité de succès et de satisfaction personnelle en relation avec les normes des divers milieux fréquentés par la personne (scolaire, social, récréatif, communautaire, familial et de travail) (Carr et al., 1999; Koegel et al., 1996).

Le message central du PBS est que son application devrait permettre non seulement de réduire le problème de comportement, mais aussi d'inclure le développement de comportements positifs qui ont un impact substantiel sur le style de vie de la personne et qui peuvent favoriser une évolution dans la direction qui rend toutes les personnes concernées (ex. : enseignants, employeurs, parents, amis, la personne elle-même) capables d'avoir l'opportunité de percevoir et de jouir d'une qualité de vie améliorée pour eux-mêmes (Carr et al., 2002). Il tire ses origines de l'analyse comportementale appliquée, du mouvement de normalisation et de valorisation des rôles sociaux et des valeurs centrées sur la personne.

Les principales caractéristiques de l'approche du PBS vont dans le sens d'agir très tôt de manière préventive auprès des personnes vulnérables (déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme) et de leurs proches considérant que la prévention constitue l'action la plus efficace pour éviter l'apparition ou la récurrence des comportements problématiques. Voici quelques-unes de ces caractéristiques :

- Mettre l'emphasis sur la rencontre des besoins de la personne dans les domaines critiques de sa vie. L'hypothèse sous-jacente est que si les besoins d'un individu sont satisfaits, alors la qualité de vie va s'améliorer et les comportements problématiques vont être réduits ou éliminés en même temps (VanDenBerg et Grealish, 1998);
- Avoir une approche vraiment centrée sur la personne (Kincaid, 1996; O'Brien et al., 1991; Smull et Harrison, 1992; Vandercook et al., 1989; Fraser et Labbé, 1999);
- Éviter de mettre l'accent sur les comportements problématiques (Riley, 1996; Ruef et al., 1999; Fraser et Labbé, 1993, Labbé, 2003; Dunlap et Fox, 2009) ;
- Favoriser un changement vaste de style de vie qui s'adresse aux multiples dimensions de la qualité de vie (Hughes et al., 1995; Dunlap et al., 2009; Singer et al., 2009; Brault-Labbé et Labbé, 2010);
- Assurer l'encadrement et le soutien à la personne et à son environnement pour qu'elle puisse atteindre ses buts (Clark et Heineman, 1999; Fraser et Labbé, 1999). L'aider à faire des choix et à exercer du pouvoir sur sa vie (autodétermination) représentent des conditions pour qu'elle atteigne ses buts (Wehmeyer 1999; Wehmeyer et al, 1996; Fraser et Labbé, 1999);

- Assurer la participation active de la personne et de son réseau à la démarche d'intervention et de soutien. Ils sont des collaborateurs avec les professionnels (Carr et al., 2002; Dunlap et Fox, 2009). Ce type de partenariat a produit un modèle où les chercheurs, les professionnels, la personne et son réseau de soutien doivent travailler ensemble (Browder, 1997; Reichle, 1997);
- Faire en sorte que les interventions soient évaluées par rapport à leur aspect pratique et perçues par les personnes exerçant un soutien en milieu naturel comme étant dignes d'être implantées (Carr, Horner et al., 1999; Dunlap et al., 2009);
- Savoir comment appliquer la science dans des milieux réels (validité écologique) (Carr et al., 2002);
- Dans le soutien fourni, mettre les efforts sur les contextes problématiques plutôt que sur le comportement problématique (Knoster, Villa et Thousand, 2000). Une perspective systémique (multicomposantes) est nécessaire pour se donner une approche qui rend possible l'intervention en faveur du changement des multiples facettes problématiques du contexte de vie de l'individu (Horner et Carr, 1997; Fraser et Labbé, 1999; Frey et al., 2009);
- Favoriser des stratégies pouvant aider la personne à développer des habiletés et aider l'environnement à apporter des aménagements permettant de moduler l'ajustement entre eux (Albee, 1996, 1998; Fraser et Labbé, 1999; Dunlap et Fox, 2009). Ces stratégies partent de l'idée que le comportement d'un individu, qu'il soit approprié ou non, est le résultat d'un processus continu d'adaptation qui reflète l'interface entre les caractéristiques et les compétences de l'individu, puis les caractéristiques et les compétences de l'environnement (environnement redessiné (Albin et al., 1996);
- Appliquer un processus d'intervention rigoureux où la participation de la personne, des proches et des divers systèmes de services est assurée (Fox et Duda, 2002). Les milieux d'intervention se sont transportés dans la communauté, c'est-à-dire à la maison, à l'école, au travail et dans les sites de loisirs, là où la plupart des individus exercent leur style de vie (Carr et al., 2002).
- Les variables ainsi considérées dans l'optique du style de vie redessiné et de la qualité de vie améliorée sont les systèmes sociaux, les réseaux de soutien naturels, les habitudes de vie, l'allocation de ressources, le répit, la santé, l'autodétermination, etc. Le défi principal consiste alors à concentrer les efforts pour combiner les multiples composantes en une organisation de soutien visant à combler les besoins des personnes, de leur famille et de leurs amis (Carr et al., 2002; Dunlap et Fox, 2009; Binnendyk et al., 2009; Frey et al., 2009; Fraser et Labbé, 1999).

On comprendra que cette liste des principales caractéristiques du PBS représente une description très succincte de ce qu'est cette approche développée depuis plusieurs décennies aux États-Unis et qui a fait l'objet de très nombreuses recherches dans le domaine de l'intervention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et qui peuvent manifester des comportements problématiques de divers niveaux de gravité, qu'ils soient légers ou graves. Ces caractéristiques nous interpellent sur les milieux de vie et d'intervention pour toutes les personnes desservies y compris celles qui présentent des épisodes de TGC. Les informations produites par le groupe de travail sur les conditions recherchées dans les milieux de vie résidentiels pour ces personnes vont sans doute apporter un éclairage à cet égard.

1.2 L'approche positive

L'approche positive repose sur trois valeurs humaines fondamentales de même que sur des principes qui visent à en soutenir l'application dans le contexte de l'intervention au quotidien. Les trois valeurs sont la croyance, la considération et la reconnaissance.

La croyance part de la prémisse que la personne ayant une DI ou un TSA est une personne à part entière. Elle peut se développer et changer tout au long de sa vie en considération de ses caractéristiques propres, des expériences qu'elle vivra et de ses différents environnements. La personne DI ou TSA a les mêmes besoins fondamentaux que n'importe quel autre individu. De ce fait, elle est « un interlocuteur valable » qui peut influencer et questionner nos positions comme individu et intervenant, et elle mérite tout notre respect. C'est ce que Fraser et Labbé (1993) définissent comme étant la considération. La reconnaissance, pour sa part, implique que la personne est un citoyen à part entière qui a les mêmes droits et les mêmes obligations que tout autre individu et que lui est reconnue la possibilité de s'autodéterminer dans les divers domaines de sa vie. Par ailleurs, pour se réaliser en tant que personne avec des caractéristiques propres à elle, des désirs, des talents et des besoins, elle doit bénéficier des adaptations et du soutien nécessaires pour vivre dans la communauté et avoir une qualité de vie satisfaisante.

Les principes qui viennent appuyer l'actualisation de ces valeurs sont multiples et s'inscrivent dans une vision préventive et écosystémique de l'intervention. Dans le contexte de cet ouvrage, nous en faisons une liste sommaire afin de donner au lecteur une bonne idée de l'ensemble des fondements philosophiques et pragmatiques de l'approche sans toutefois les développer.

- Respect et exercice des droits au quotidien
 - Voir à ce que le soutien fourni favorise l'exercice des droits de la personne au quotidien
 - Appliquer le principe du respect des droits pour tous quelle que soit la déficience

- Vie affective et sociale
 - Saisir l'importance pour la personne de développer des liens significatifs avec son entourage
 - Soutenir le développement d'un réseau social significatif pour la personne
 - Mettre en place des conditions qui permettent à la personne d'avoir un rôle social valorisé
- Rapport personne-intervenant respectueux
 - Développer et entretenir un rapport chaleureux
 - Développer et entretenir un rapport égalitaire
 - Développer et entretenir un rapport de réciprocité et d'interdépendance
- Communication dynamique
 - Saisir et promouvoir l'importance d'interagir avec la personne et susciter chez elle le désir de communiquer
 - Avoir des attitudes et appliquer des stratégies soucieuses de favoriser l'expression des émotions, des désirs, des besoins
- Intervention stimulante et valorisante dans le but de favoriser des apprentissages
 - Considérer la personne au-delà de ses performances
 - Favoriser des apprentissages significatifs pour la personne et pour son bien-être
 - Proposer ou offrir du soutien adapté et varié à la personne et à ses proches
- Style de vie significatif et enrichissant
 - Proposer des activités utiles et variées qui donnent un sens à la vie de la personne
 - Offrir le soutien nécessaire pour le maintien d'une santé physique et mentale satisfaisante et favorable à la pratique d'activités désirées et satisfaisantes
 - Participer à la vie de son milieu
 - Expérimenter diverses activités pour développer ses habiletés et découvrir ses talents, ses intérêts
 - Faire des choix après avoir participé, expérimenté dans le but d'exercer du pouvoir sur sa vie et de s'autodéterminer

- Compréhension des besoins et des comportements problématiques
 - Effectuer une évaluation élargie, multidimensionnelle (qualité de vie, habiletés adaptatives, comportements problématiques) en tenant compte du rapport personne/environnement
 - Effectuer une analyse rigoureuse des composantes personnelles et environnementales
 - Réaliser des interventions fondées sur les résultats des évaluations et des analyses effectuées
- Services non contraignants
 - Disposer d'un milieu de vie à soi qui favorise l'appartenance sociale et qui contribue à une qualité de vie satisfaisante
 - Disposer de services et de soutien personnalisés
 - Être porteur du respect et de la promotion de la dignité des personnes
- Idéologie commune
 - L'approche positive : en faire un choix organisationnel et partager cette idéologie avec les partenaires
 - Faire de la prévention une constituante incontournable du processus clinique et de l'intervention
- Mécanismes de gestion soutenant l'idéologie
 - Inclure les éléments de l'idéologie dans le processus de sélection et de formation du personnel
 - Faire de la supervision du personnel un outil de soutien et d'évolution de la pratique
 - Se doter de critères de qualité de vie et de qualité de service, et en faire l'évaluation
 - Se doter d'un processus d'intervention rigoureux et souple à la fois
 - Établir des normes, des politiques et des procédures visant une pratique de qualité
- Services décentralisés et intégrés dans la communauté
 - Rendre actif le soutien en milieu naturel, en milieu de vie substitut et dans la communauté
 - Offrir des services à échelle humaine
 - Assurer une collaboration et un partenariat fort avec la personne, les proches et les partenaires des services publics et communautaires

Cette mise à jour des principes de l'approche positive, rédigés il y a plus de vingt ans, a été réalisée à partir de constats effectués dans le cadre de consultations auprès d'équipes d'intervention confrontées à des situations souvent complexes dans lesquelles des personnes manifestaient des comportements problématiques. L'établissement alors concerné (Centre de réadaptation Le Contrefort – aujourd'hui le Centre du Florès) était en voie de terminer sa désinstitutionnalisation et était animé du désir de revoir sa pratique en tenant compte du contexte communautaire dans lequel les services seraient désormais fournis. Cette période de changement est apparue propice à l'innovation, en étant toutefois chargée de résistances. Il a donc fallu revoir les valeurs et les principes sur lesquels appuyer les transformations autant sur les plans de la pratique clinique que du modèle de service et de gestion, et également se donner de nouveaux repères cliniques pour questionner les situations rencontrées, les comprendre et se donner de nouvelles balises pour intervenir.

Cette démarche s'est étalée sur plusieurs années, nourries par des expériences très riches du point de vue de pratiques novatrices, dites positives. Durant ces mêmes années, des rapports ont été entretenus avec quelques cliniciens et chercheurs américains (Lovett, 1985; Meyer et Evans, 1989; Donnallan et al., 1988) soucieux d'adopter des pratiques positives pour des personnes qui présentaient des comportements problématiques graves. Ce fut aussi l'époque où des expériences très prometteuses ont été menées par d'autres cliniciens-chercheurs tels Menolascino et Stark (1984), Carr et Durand (1985), McGee et al. (1987), Taylor et al., (1987), Bellamy et al., (1988), Griffiths (1989), Griffiths et al., (1989), Horner (1990), Sovner (1990), Sovner et DesNoyers-Hurley (1990), Taylor et Bogdan (1990, 1996), Coulter (1992), Luckasson et al. (1992), Crimmins (1993), Hingsburger et al., (1993), Schalock et Begab (1990), Schalock et Keith (1993), Schalock et al. (1989), Reiss (1994a), Koegel et al. (1996), et par plusieurs autres. C'est à cette époque que le *Positive Behavior Support* a été développé.

L'approche positive a donc été développée dans un contexte où la prévention des comportements problématiques a occupé une place prépondérante et où un changement majeur de paradigme s'est effectué dans la façon d'envisager l'intervention lorsque des personnes manifestent de tels comportements. Dans ce mouvement riche en apprentissages pour les intervenants cliniciens, il est apparu que la prévention ne pouvait pas être conçue sans miser sur les forces, les talents, les ressources, les valeurs et les motivations de la personne. Tenir compte de ces éléments dans la démarche d'accompagnement et de soutien a contribué de manière significative à prévenir les TC ou les TGC.

Aider la personne à développer ses potentialités, à trouver des modalités d'ajustement mutuel et satisfaisant pour elle et son environnement, à vivre des expériences de vie valorisantes durant les différentes étapes de sa vie et à pouvoir concrétiser un projet de vie à son image, voilà ce qui aura donné toute sa signification aux actions préventives projetées par les systèmes de services. Les auteurs de l'approche positive ont compris que les établissements, en collaboration avec la personne, ses proches et les divers partenaires des services éducatifs, médico-sociaux, génériques et communautaires, avaient tout avantage à d'abord se positionner de manière formelle à cet égard s'ils voulaient livrer des services réellement fondés sur cette prémisse.

Se questionner continuellement sur le sens des projets, des mandats, des interventions et des attitudes à l'endroit des personnes et de leurs proches occupera désormais une place prépondérante dans l'orientation des décisions. Pouvait-on ainsi offrir des services et développer des programmes sans mettre en priorité le bien-être des personnes (MSSS, 2001), concevoir que le sens profond ou la finalité des orientations prises et des actions posées devait être la meilleure réponse possible à leurs besoins fondamentaux (Maslow, 1970) dans un esprit de collaboration mutuelle avec l'ensemble des acteurs concernés? Dunlap et al. (2009) considèrent que ce sont les « *expériences de qualité de vie de la personne qui déterminent le succès du soutien* ». Le modèle préventif proposé par Fraser et Labbé (1993, 1999) et Labbé (2003) s'est inscrit tout à fait dans cette voie et a fourni dans son modèle à double perspective des indications précises à propos des éléments à considérer lorsqu'il est question de qualité de vie, de bien-être et, évidemment, de prévention des comportements problématiques. La Figure 2 illustre clairement le concept de prévention selon ces auteurs de l'approche positive.

APPROCHE POSITIVE DE LA PERSONNE

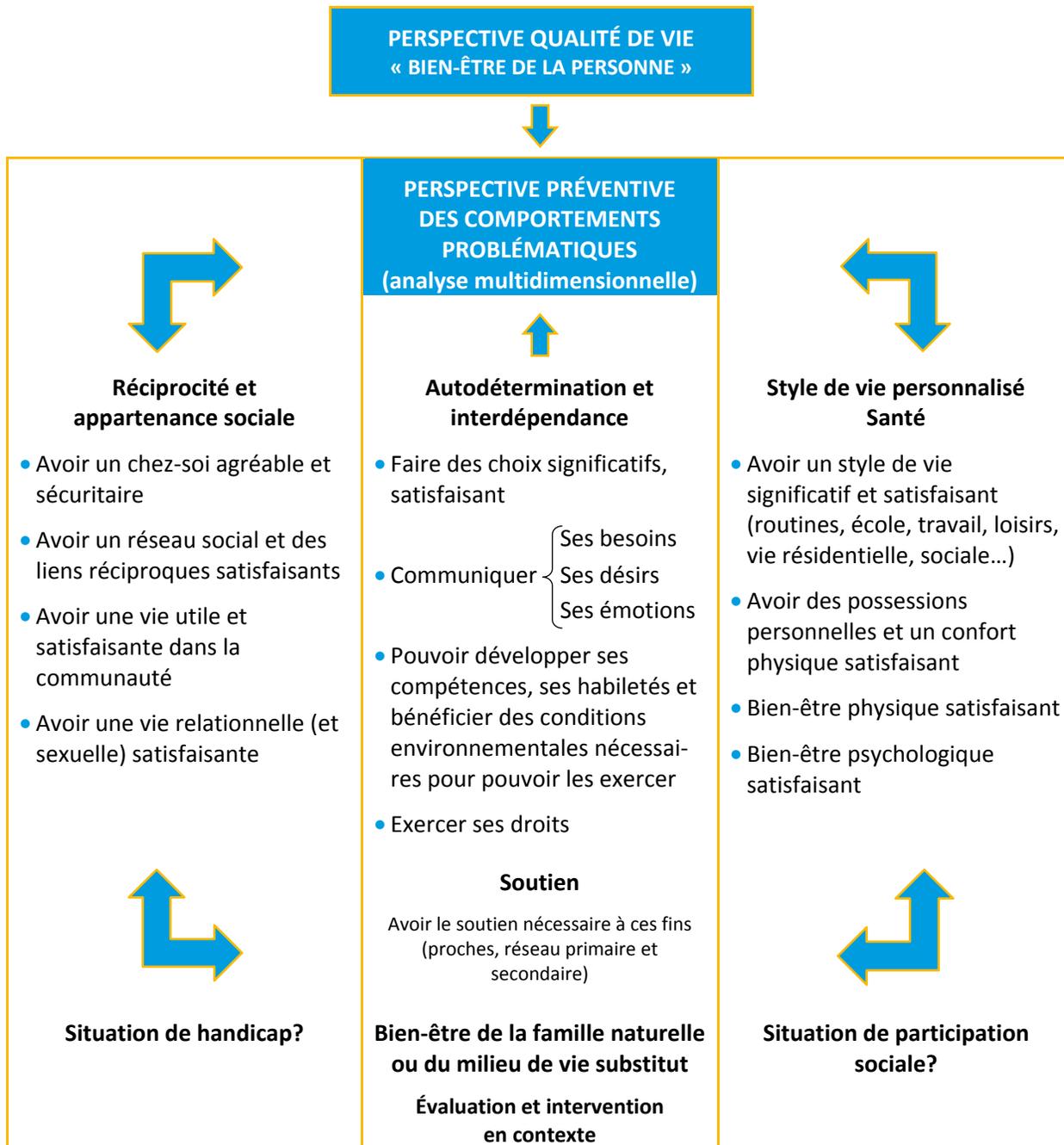


Figure 2 – L’approche positive de la personne : un modèle préventif et global d’intervention

La Figure 2 identifie les indicateurs à considérer dans l'optique de favoriser le développement, l'autodétermination et le bien-être de la personne. Ces indicateurs sont regroupés sous quatre catégories de dimensions : réciprocité et appartenance sociale, autodétermination et interdépendance, style de vie et santé, soutien. Lorsque l'intervention ou le soutien tient compte de ces éléments, la probabilité d'améliorer ou de maintenir une qualité de vie satisfaisante est augmentée. Labbé a produit une liste de stratégies et de cibles d'intervention qui favorisent justement l'application de ce modèle dans l'optique de viser le bien-être et le développement de la personne.

Mais non seulement les actions orientées dans ce sens ont pour effet d'avoir un impact sur le bien-être de la personne, elles contribuent, de plus, à prévenir les épisodes de TC ou TGC. Lors d'une évaluation à l'aide du « *questionnaire d'évaluation de la qualité de vie et de planification du soutien à offrir* » (Labbé et al., 2010) qui couvre ces multiples dimensions, si l'un ou plusieurs des éléments s'avèrent préoccupants ou très préoccupants, il devient alors important de prévoir une action qui permettra de rétablir la situation en faveur du bien-être de la personne. Le modèle indique de plus l'importance de prendre en considération la situation du milieu de vie (familial ou milieu substitut) de la personne puisque la qualité de vie est tributaire aussi des conditions dans lesquelles se trouvent son milieu de vie immédiat et, de manière plus large encore, les autres milieux fréquentés par celle-ci (garderie, école, milieu d'activités de jour, de loisirs, etc.). Il est donc affirmé que l'intervention doit être pensée, conçue et réalisée en relation avec le(s) contexte(s) de vie de la personne.

L'expérimentation du modèle par les auteurs a démontré également que lorsque des TC ou des TGC se manifestent, il est requis d'inclure dans l'analyse de la situation tous les éléments du modèle puisque ceux-ci favorisent une analyse multidimensionnelle (évaluation globale de la personne) qui couvre un ensemble de facteurs très larges susceptibles de faire partie de la liste des **facteurs potentiellement responsables des comportements problématiques manifestés** (*Fiche d'analyse initiale des comportements problématiques Labbé et al., 2012*). Cette liste de facteurs se retrouve dans la section du document qui traite de la prévention secondaire.

Appliquer l'approche positive dans l'optique des particularités propres à sa philosophie et aux implications relatives à la double perspective, requiert une grande part de rigueur. Elle propose des modalités d'analyse et d'intervention qui s'inscrivent, par conséquent, à l'intérieur d'un processus d'intervention précis qui prévoit une participation active de la personne, de ses proches et des partenaires de services impliqués, dépendamment de l'âge, de la condition et des besoins de la personne et de son entourage. Le processus doit décrire avec précision les étapes qui le composent en indiquant pour chacune de celles-ci les outils d'observation, d'évaluation et d'analyse de même que les formulaires à utiliser pour assurer leur application et les interventions qui en découlent (Fraser et Labbé, 1993; Labbé, 2003).

Agir de manière préventive implique d'avoir une idée assez juste des facteurs reconnus comme étant les plus susceptibles d'avoir une incidence sur l'apparition des TC-TGC. Outre les éléments précédents qui peuvent être considérés comme facteurs de protection ou facteurs de risque visant les trois niveaux de prévention, d'autres aspects peuvent également agir dans ce sens dépendamment s'ils favorisent le développement et le bien-être de la personne, tout comme celui de l'environnement (facteurs de protection) ou s'ils contribuent à faire apparaître des comportements problématiques (facteurs de vulnérabilité ou facteurs contextuels). Les CRDITED, bien qu'ils ne soient pas les seuls à devoir se préoccuper de prévention, sont interpellés particulièrement en raison de leur mandat de services spécialisés et le niveau de responsabilité et d'expertise qui en découle. Ils ne peuvent pas ignorer les facteurs de vulnérabilité ou les facteurs susceptibles de déclencher des épisodes de TC ou de TGC chez les personnes qu'ils desservent. Ils sont, de plus, responsables de la promotion de la prévention des TC-TGC auprès des organismes publics et communautaires qu'ils sont appelés à informer et à soutenir pour favoriser une desserte de services, aux personnes qui ont une DI ou un TSA et à leur famille, qui soit préventive.

Pour chaque niveau de prévention (primaire, secondaire et tertiaire) décrit dans le texte ci-après, une liste des facteurs lui est associée. Pour la prévention primaire, cette liste indique des facteurs protecteurs à une action préventive alors que pour la prévention secondaire et tertiaire, les facteurs énumérés sont ceux pouvant avoir une influence ou un lien direct avec l'apparition d'épisodes de TC ou de TGC. **On remarquera que la liste des facteurs de protection et des facteurs de risque est pratiquement la même. Ce qui les distingue, ce sont les conditions qui y sont rattachées. Dans un cas (facteurs de protection), les conditions sont favorables au développement, à l'autodétermination et au bien-être en général, tandis que dans les autres cas (facteurs de risque) les conditions sont nuisibles ou défavorables aux mêmes dimensions.**

Bien évidemment, le groupe de travail sur la prévention ne prétend pas que cette liste des facteurs de protection (prévention primaire) et des facteurs de risque (secondaire et tertiaire) est exhaustive. Elle a d'abord été inspirée par les travaux sur l'approche positive et du PBS, puis revisitée par les membres de ce groupe de travail à la lumière également des trois niveaux de prévention tels que décrits par l'Organisation mondiale de la santé. Ainsi, le tableau sur les facteurs de protection (prévention primaire) tout comme ceux relatifs aux facteurs de risque (prévention secondaire et tertiaire) découlent-ils en grande partie des réflexions du groupe de travail sur la prévention d'épisodes de TC-TGC. Le fait de combiner l'expérience clinique et l'expérience de gestion au sein du groupe s'est révélé un atout important à leur identification. Tout au long du processus, les membres se sont interpellés, questionnés sur les enjeux multiples révélés par l'approche de prévention des TC-TGC et ont vu la nécessité de cerner le mieux possible le sens de l'évaluation résultant d'une telle approche.

C'est donc avec une volonté de comprendre la nature des contraintes de systèmes sans toutefois s'y enliser que la démarche s'est déroulée, l'idée étant que le sujet traité devait l'être avec une grande ouverture d'esprit et un désir ferme de le couvrir avec le moins d'entraves possibles puisque la pratique de la prévention exige de s'engager dans un processus visant à analyser les problèmes pour mieux en comprendre les causes et ainsi être en mesure de trouver les solutions et les façons les plus adéquates de les appliquer.

Nous sommes convaincus que les travaux des autres comités de la Communauté de pratique en TGC favoriseront la poursuite des réflexions à cet égard.

1.3 Au-delà de la prévention primaire, secondaire et tertiaire : la prévention primordiale

Avant de s'engager dans la description des facteurs liés aux trois niveaux de prévention, nous voulons souligner le fait que les concepts de santé et de prévention ont fait l'objet au Canada d'une récente mise à jour qui leur donne un sens plus large, plus riche et davantage conforme à ce qu'ils sont en réalité.

En 2007, l'Association des facultés de médecine du Canada (AFMC) décide de revoir la notion de « santé des populations » et de produire un « *manuel destiné aux étudiants en médecine et à d'autres professionnels qui travaillent ou qui comptent travailler en milieu clinique* ». Ce guide intitulé « *Notions de santé des populations : Un cybermanuel sur les concepts de santé publique à l'usage des cliniciens* » donnera lieu à un élargissement du concept de santé pour inclure celui de mieux-être et ainsi en arriver à se donner une vision davantage dynamique permettant un « *desserrement de l'emprise biomédicale* ».

La définition du mieux-être de Last (2007) dans ce contexte va alors contribuer à enrichir cette vision nouvelle de la santé. Il décrit le mieux-être comme étant « *un mot qu'utilisent les scientifiques du comportement pour décrire un état dynamique de bien-être physique, mental, social et spirituel qui permet à une personne d'atteindre son plein potentiel et de mener une vie agréable* ». Désormais, le modèle de santé tiendra compte « *des interactions complexes entre les personnes, leurs caractéristiques individuelles et l'environnement* ». Il s'agira d'un modèle écosystémique de la santé où une gamme de déterminants sera pris en considération, la personne (corps, intellect, esprit, affect) se trouvant au centre du modèle et les facteurs tels le « *milieu social et physique, puis les influences culturelles, économiques et sociétales* » ajoutant une influence importante sur l'idée qu'on s'en fait et sur les stratégies visant son amélioration.

Cette conception de la santé qui incorpore la notion de mieux-être aura comme effet l'ajout d'une étape supplémentaire au modèle de prévention décrit à l'origine par l'OMS (1946). Ainsi, l'AFMC propose-t-elle en guise de première étape du modèle, la « **prévention primordiale** ». Il s'agit « *des mesures prises pour réduire les dangers futurs pour la santé, et ainsi inhiber les facteurs de manifestation (environnementaux, économiques, sociaux, comportementaux, culturels) qui augmentent les risques d'être atteint d'une maladie* » et pourrions-nous ajouter, de développer des problèmes au niveau du bien-être des populations.

Ce niveau de prévention vise donc l'identification des grands déterminants de la santé globale et l'intervention sur ceux-ci, soit l'intervention en amont plutôt que de tenter seulement de prévenir l'exposition individuelle aux facteurs de risque (prévention primaire) ou d'agir par les méthodes de détection (dépistage précoce) pour intervenir rapidement, ce qui peut empêcher la maladie ou le problème de progresser (prévention secondaire) et encore, d'intervenir seulement en aval des problèmes (prévention tertiaire), c'est-à-dire sur l'impact de la maladie ou du problème, entre autres, par la réadaptation.

La liste des principaux déterminants selon l'AFMC se résumera aux aspects suivants :

- Le développement du jeune enfant (sensorimoteur, physique, affectif, intellectuel, social);
- Le niveau de revenus et la situation sociale;
- Le niveau d'instruction et la littératie (apprentissages de base);
- Les réseaux de soutien social;
- L'emploi, les conditions de travail et la santé au travail;
- L'environnement physique;
- Les services de santé individuelle et publique;
- Le sexe et le genre;
- La culture;
- Les combinaisons de déterminants.

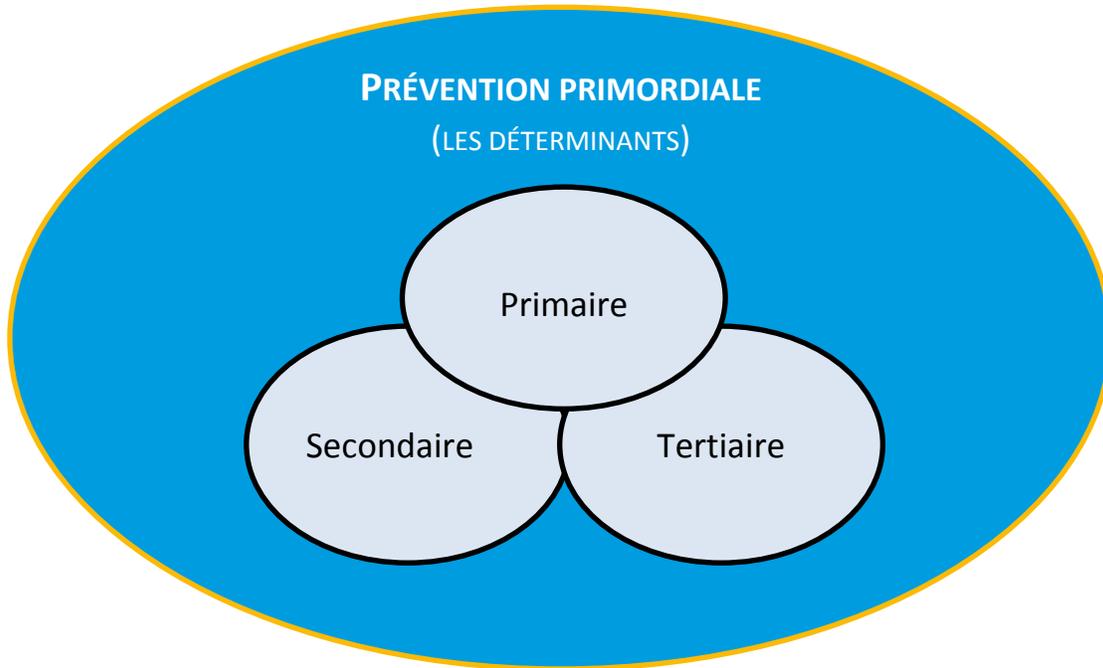


Figure 3 – Concept élargi de la prévention

La Figure 3 indique la portée de la prévention primordiale sur les trois autres niveaux de prévention à partir de ses déterminants considérés fondamentaux. Nous tenions à fournir cette précision sur le concept de prévention parce qu'il s'inscrit tout à fait dans cette vision qui selon le groupe de travail sur la prévention des TC-TGC, doit inclure cette idée du travail en amont en incorporant ces déterminants qui exercent une influence sur l'ensemble des facteurs de risque liés à la santé et au mieux-être, et qu'ils peuvent ainsi avoir un impact sur la prévention des TC ou TGC, donc sur la prévention secondaire et la prévention tertiaire. De plus, l'imbrication des trois autres niveaux de prévention indique bien le lien entre eux et les facteurs qui s'y rattachent. Le choix des catégories de facteurs (à venir dans le texte) identifiés dans chacun des trois niveaux de prévention qui suivent tient compte en bonne partie de cette vision de la prévention primordiale et du lien entre les trois autres niveaux de prévention.

PARTIE 2.

PRÉVENTION ET TABLEAUX DES FACTEURS DE PROTECTION ET DES FACTEURS DE RISQUE

2.1 Prévention primaire et facteurs de protection

Selon l'OMS (1946), *la prévention primaire comprend tous les actes destinés à diminuer l'incidence d'une maladie dans une population, donc à réduire le risque d'apparition de cas nouveaux. Elle fait appel à des mesures de prévention individuelle (hygiène corporelle, alimentation, activité physique et sportive, vaccinations...) et collective (distribution d'eau potable, élimination des déchets, salubrité de l'alimentation, vaccinations, hygiène de l'habitat et du milieu de travail). Cette conception traditionnelle de la prévention débouche inévitablement sur un programme très vaste d'amélioration de la qualité de vie et de réforme des institutions sociales.*

Appliquées dans une perspective de prévention des TC-TGC en CRDITED, les actions de la liste mentionnées ci-dessus concernent des éléments favorables à la santé, et, en plus, elle inclut une compréhension plus large de ce qu'est la qualité de vie, le bien-être en vue de l'application d'un programme de prévention **primordiale** et primaire. On en conviendra, ce niveau de prévention interpelle autant la personne elle-même, son entourage que l'ensemble des services publics (garderie, école, ASSS, CSSS, CRDITED, CENTRE JEUNESSE, communauté, pouvoir politique, etc.).

Il est par ailleurs bien évident que les services de première ligne sont particulièrement concernés par ce niveau de prévention. Toutefois, une collaboration étroite entre les multiples systèmes est nécessaire pour favoriser la meilleure santé possible des personnes ayant une déficience intellectuelle et un trouble du spectre de l'autisme, mais aussi, pour assurer leur développement (habiletés adaptatives), leur insertion et participation sociales, leur autodétermination et enfin, leur qualité de vie et bien-être. Reiss (1994a) affirme d'ailleurs qu'il est plus facile de prévenir un comportement problématique que de le traiter après qu'il soit apparu. Ainsi, « le meilleur temps pour intervenir (...) est lorsque le comportement n'apparaît pas » (Carr et al, 1990) puisque, d'une part, la disponibilité de la personne pour réaliser les buts souhaités est meilleure à ce moment et que, d'autre part, avec l'apparition d'épisodes de TC ou TGC, un caractère d'urgence ou de rehaussement de l'intensité d'intervention est pratiquement toujours requis et offre moins d'ouverture à l'apprentissage, à vivre des expériences mobilisatrices et valorisantes pour celle-ci.

À ce niveau, il paraît souhaitable d'évaluer les habiletés ou compétences de la personne pour vérifier de façon périodique le niveau d'habiletés dans les domaines de la communication, des habiletés sociales, de l'autodétermination (Échelle de l'autodétermination du Laridi), de la gestion des émotions, des AVQ et des AVD afin de vérifier l'évolution de son développement et de lui fournir le soutien propice à s'intégrer et participer socialement. Le MHAVIE pourra fournir des précisions sur les compétences au niveau des habitudes de vie et mettre en lumière les possibles situations de handicap et le degré de participation sociale. D'autres évaluations à ce niveau de prévention ont avantage aussi à être réalisées dans le but de s'assurer du bien-être de la personne et de la réponse à ses besoins dans les domaines importants de sa vie.

Pour les personnes de 13 ans et plus, Fraser et Labbé (1993), Labbé (2003) et Labbé et Brault-Labbé (2010) suggèrent une évaluation de la qualité de vie de façon périodique (1, 2 ou 3 ans), dépendamment de la situation de la personne et de ses proches. Cette évaluation effectuée à l'aide du « *Questionnaire d'évaluation de la qualité de vie et de planification du soutien à offrir* » vise justement à vérifier le niveau de bien-être et d'autodétermination de la personne dans divers domaines importants de sa vie et à déceler les situations pouvant être préoccupantes ou très préoccupantes qui mériteraient une attention ou une intervention préventive à cause des conséquences négatives possibles sur elle et son environnement. Elle reprend les éléments de la Figure 2 en étant par ailleurs organisés différemment pour les besoins de l'évaluation et fournit des informations qui peuvent être déterminantes pour le PI/PSI de la personne et de son projet personnel ou projet de vie.

Le questionnaire permet une évaluation des dimensions suivantes :

- Questionnaire d'évaluation de la qualité de vie et de planification du soutien à offrir
 - Bien-être physique
 - Bien-être psychologique
 - Vie relationnelle
 - Jeux, loisirs, activités sportives
 - Occupations de jour incluant l'école pour les adolescents et le travail pour les adultes
 - Bien-être matériel
 - Appartenance sociale et vie communautaire
 - Autodétermination
 - Exercice de l'autodétermination
 - Autodétermination en développement
 - Ressources favorisant l'autodétermination
 - Autonomie/initiative personnelle
 - Compétences/habilités personnelles
 - Soutien
 - Mesures de contrôle
 - Situation de la famille ou du milieu de vie substitut en regard de la personne

Enfin, dans l'optique toujours de rechercher une intervention ou un soutien préventif tel qu'envisagé dans l'approche positive (Fraser et Labbé, 1993; Labbé, 2003), Labbé (2003) a développé un outil d'évaluation du réseau social de la personne qui peut être aussi à privilégier pour vérifier l'état de situation de la personne en regard à son réseau. La « *Fiche d'analyse du réseau social de la personne* » permet de façon plus précise de produire un portrait de celui-ci et d'être en meilleure position pour apprécier les forces de la personne, mais aussi la nature du soutien à prévoir s'il y a lieu auprès de la personne et de son réseau, et ce, en ayant une mesure quantitative et qualitative de ses caractéristiques, de ses forces, de ses besoins, de même que des enjeux sous-jacents.

Tableau des facteurs propices à la prévention primaire

Les facteurs de protection constituent une liste d'éléments considérés un atout dans la prévention des troubles du comportement ou des troubles graves du comportement. Ce sont des conditions favorables au développement d'habiletés, à la santé physique et mentale, à la pratique d'un style de vie personnalisé, à la réponse aux besoins fondamentaux et spécifiques, à l'exercice de l'autodétermination et à une qualité de vie personnalisée et satisfaisante. Les facteurs de protection sont subdivisés en six catégories. Ce sont :

- Facteurs liés à la qualité de vie et aux habitudes de vie;
- Facteurs liés aux domaines des habiletés favorisant l'exercice de l'autodétermination et qui sont souvent parmi les facteurs agissant de manière préventive sur les TC ou les TGC;
- Facteurs liés à l'environnement physique et social;
- Facteurs liés au milieu familial ou au milieu de vie substitut;
- Facteurs liés aux réseaux de services;
- Facteurs liés à l'environnement politique et économique.

La prévention, peu importe le niveau concerné, doit être au centre du processus clinique.

Dans le présent tableau, la liste des outils proposés en lien avec chaque catégorie de facteurs l'est à titre indicatif et ne constitue pas une liste exhaustive. Elle peut, par ailleurs, permettre une analyse partielle ou plus globale en lien avec les indicateurs ciblés. Certains de ces outils ont déjà fait l'objet d'une validation alors que d'autres sont en cours de développement ou sont des outils considérés utiles à une bonne pratique sans avoir été validés.

PRÉVENTION PRIMAIRE	
Facteurs de protection	Instruments/ outils cliniques associés
Facteurs liés à la qualité de vie et aux habitudes de vie	
<ul style="list-style-type: none"> • Promotion de saines habitudes de vie pour sa santé physique et sexuelle (ex. : activités physiques, sportives et bonne alimentation, bilan de santé périodique) • Promotion du bien-être émotionnel, de saines habitudes de vie pour sa santé psychologique et sa santé mentale (habiletés et besoins de soutien) • Accès et entretien de relations de qualité avec sa famille/proches et amis • Relation d'attachement • Sentiment d'appartenance sociale et opportunités pour une participation sociale adaptée et satisfaisante • Opportunité et accessibilité à l'autodétermination considérant l'évaluation des perspectives de soutien adapté et les habiletés de la personne • Accès à des loisirs, à des activités sportives (opportunités et accessibilités) • Accessibilité au matériel nécessaire pour répondre à ses besoins incluant les ressources financières suffisantes • Connaissance des particularités reliées au diagnostic pour une réponse adaptée • Opportunités d'activités de jour incluant l'école et le travail 	<ul style="list-style-type: none"> • Guide pratique de santé canadienne • Questionnaire d'évaluation de la qualité de vie et planification du soutien à offrir (Labbé et al., 2010) • MHAVIE • Fiche d'analyse du réseau social de la personne (Labbé, 2003) • Échelle d'autodétermination (Laridi)

PRÉVENTION PRIMAIRE	
Facteurs de protection	Instruments/ outils cliniques associés
<p>Facteurs liés aux domaines des habiletés favorisant l'exercice de l'autodétermination et qui sont souvent parmi les facteurs agissant de manière préventive sur les TC ou les TGC. Les domaines suivants sont particulièrement concernés :</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • Communication • Expression des besoins, des refus, des émotions • Habiletés sociales • Habiletés à entrer en relation avec l'autre • Régulation affective 	<ul style="list-style-type: none"> • Brigance (enfant 0-7 ans) • Profil psychoéducatif-3 (PEP-3) (enfant 6 mois-7 ans) • MHAVIE • ABAS-II • SOS Communication • Grille d'identification des fonctions de communication
<p>Facteurs liés à l'environnement physique et social</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • Sécurité adéquate • Proximité aux services de la communauté • Confort du milieu • Emplacement répondant au besoin de la personne en fonction de ses caractéristiques et de ses intérêts • Accès aux services de la communauté/génériques (transport, achat de biens, spirituels et religieux, consommation restaurant/brasserie) 	<ul style="list-style-type: none"> • Questionnaire d'évaluation de la qualité de vie et de planification du soutien à offrir (Labbé et al., 2010) • MHAVIE

PRÉVENTION PRIMAIRE	
Facteurs de protection	Instruments/ outils cliniques associés
Facteurs liés au milieu familial ou au milieu de vie substitut	
<ul style="list-style-type: none"> • Compréhension suffisante de la déficience • Ressources du milieu suffisantes en relation avec les défis que soulève la personne avec DI ou TSA • Ressources financières suffisantes • Réseau de soutien • Relation d'attachement correspondant aux besoins de la personne • Pour le milieu substitut – Présence d'une relation d'attachement significative et réciproque • Soutien adapté en fonction des besoins entre les réseaux de services • Croyances, perception et approche attitudinale favorables au développement et à l'exercice de l'autodétermination de la personne ayant une DI ou un TSA • Milieu qui respecte l'intégrité physique et psychologique de la personne • Possibilités de ressourcement 	<ul style="list-style-type: none"> • Fiche d'analyse du réseau social de la personne (Labbé, 2003)
Facteurs liés aux réseaux de services	
<ul style="list-style-type: none"> • Coordination de la première ligne au dossier porteur pivot • Évaluation des vulnérabilités par la 1^{re} ligne (vulnérabilité par le PPH-MHAVIE) • Accès au parrainage civique/soutien par des organismes communautaires • Fluidité dans l'accessibilité et le soutien entre la 1^{re} et la 2^e ligne • Stabilité et continuité des services (intervenant pivot, milieu résidentiel) • Présence de soutien professionnel et de ressourcement • Communication fluide et efficace entre les individus 	

PRÉVENTION PRIMAIRE	
Facteurs de protection	Instruments/ outils cliniques associés
<ul style="list-style-type: none"> • Relations et rôles bien définis • Ressources humaines suffisantes et disponibles • Ressources financières, matérielles suffisantes • Compétences et expertises suffisantes du personnel : <ul style="list-style-type: none"> ➤ Connaissance du personnel à propos des facteurs de risque propres aux différents groupes de personnes pouvant présenter des épisodes de TGC (ex. : TSA, syndrome Gilles de la Tourette, syndrome Prader-Willi, syndrome de Smith Magenis, niveau de DI, problème d'attachement, niveau de déficience, etc.) ➤ Approche appropriée et adaptée aux caractéristiques et besoins de la personne ➤ Habilités pour travailler en inter ou transdisciplinarité ➤ Évaluation : moyens de dépistage des comportements à défis ➤ Capacité à enseigner des habiletés (communication, habiletés sociales, résolutions de problèmes, gestion des émotions, etc.) à la personne et à sa famille ➤ Soutien et rétroaction suffisants auprès des parents, RI ou RTF ➤ Capacité de partager la vision, les perceptions, les valeurs et les orientations des organismes de services favorables au développement, à l'intégration et à la participation sociales ainsi qu'au bien-être des personnes desservies ➤ Connaissance des outils cliniques nécessaires à l'évaluation et à l'analyse des besoins des personnes vivant avec une DI ou un TSA • Transparence et coadaptation entre les instances intra-établissement (syndicat, conseil multidisciplinaire, etc.) • Partenariat interne/externe approprié, efficace 	

PRÉVENTION PRIMAIRE	
Facteurs de protection	Instruments/ outils cliniques associés
<ul style="list-style-type: none"> • Processus clinique : <ul style="list-style-type: none"> ➤ Conçu dans une perspective proactive, préventive et adapté au contexte d'intervention ➤ Accessibilité, connaissance et soutien à l'appropriation, des outils cliniques permettant une analyse et une intervention spécifique d'une part et multidimensionnelle d'autre part pour assurer une vision d'ensemble et une compréhension des besoins • Offre de soutien au développement de la pratique professionnelle adapté aux besoins • Soutien spécialisé accessible aux partenaires dans le but d'augmenter les connaissances dans leur dispensation de service 	
Facteurs liés à l'environnement politique et économique	
<ul style="list-style-type: none"> • Politique d'information suffisante pour favoriser la conscientisation et la responsabilisation communautaires et sociales en matière de prévention des problèmes de santé, sociaux, psychologiques, développementaux, d'apprentissage, etc. • Orientation favorable à l'intégration et à la participation sociales en visant une bonne cohésion et détermination dans l'application des politiques à cet égard • Vision axée sur une culture de prévention, et les moyens nécessaires pour l'implanter auprès de groupes à risque comme les personnes avec DI ou TSA • Politiques et orientations favorables au développement de services de qualité orientés vers la prévention et la promotion du bien-être global (équilibre entre le curatif et le préventif) • Ressources financières suffisantes bien distribuées et priorisées • Excellente connaissance des besoins des groupes de population à risque de développer des problèmes sociaux, de santé et des épisodes de TC-TGC 	

Recommandations - Prévention primaire et facteurs de protection

PREMIÈRE LIGNE

- Réaliser un lien avec la première ligne afin de valider et bonifier nos travaux sur les facteurs de protection. En collaboration avec celle-ci, se questionner à nouveau sur l'offre de service pour les personnes en « situation de vigilance » ainsi que sur la situation des personnes en ressources de type familial (RTF).
- Pour les enfants inscrits en CRDITED, prévoir une démarche de sensibilisation aux facteurs de protection.
- À partir du modèle de prévention développé par le Groupe de travail sur le modèle de prévention des TC-TGC, approfondir le plan d'implantation nécessaire à son actualisation. À plus long terme, ce modèle pourrait conduire à un guide de pratique soutenu par des recherches scientifiques.
- Inclure dans le processus d'intervention des CRDITED, des indications précises permettant de vérifier de façon périodique (1, 2 ou 3 ans) l'état de situation au niveau de la qualité de vie de la personne en utilisant un questionnaire validé à cet effet. Cette façon de faire permet d'identifier les dimensions favorables au bien-être de la personne et celles qui, par ailleurs peuvent être préoccupantes ou très préoccupantes et représenter un risque pour l'apparition éventuelle de TC ou des TGC.
- Vérifier périodiquement l'état de situation de la personne relativement à ses habitudes de vie de façon à identifier son niveau de participation sociale, mais également à dépister les risques de situation de handicap et les risques d'épuisement des milieux de vie de la personne.
- Inclure les quatre niveaux de prévention dans l'élaboration d'un guide de pratique en TGC (description des facteurs de protection (prévention primaire) et des facteurs de risque (prévention secondaire et tertiaire).
- Voir à ce que l'établissement intègre les différentes facettes de la prévention à l'intérieur de ces guides de pratique.
- Inclure dans les démarches d'information ou de formation du personnel des CRDITED un temps de réflexion sur les facteurs de protection et les facteurs de risque pour ainsi favoriser une approche réellement préventive au sein de l'établissement.
- Se soucier du transfert des apprentissages entre la 2^e et la 1^{re} ligne.
- Donner accès à de la formation continue universitaire aux intervenants de 1^{re} ligne œuvrant auprès de la clientèle DI et TSA. Par exemple, certificat en intervention TAS.

- Prévoir au niveau des modalités de supervision et de soutien à la pratique des temps de réflexion sur la prévention primaire (facteurs de protection). Se donner un cadre de référence qui est porteur de cette vision au niveau de la supervision. À travers ce cadre de référence sur la supervision, les différents paramètres de la prévention seraient préalablement établis afin de s'assurer d'une qualité d'intervention. Favoriser la responsabilité et la pleine conscience du mandat de l'intervenant de l'utilisateur tout en stimulant le développement de son jugement clinique.
- Les établissements doivent constamment analyser les besoins évolutifs de la clientèle ainsi que son évolution démographique. Il serait intéressant de développer des modalités telles que des groupes de codéveloppement interétablissements afin d'adresser ces besoins dans une optique de pratique préventive.

PROCESSUS CLINIQUE

- Mise en place d'un plan de transition en lien avec des changements pouvant fragiliser la personne. Par exemple, transition de l'école primaire à l'école secondaire, changement d'intervenant, changement de milieu de jour, changement de travail, deuil, etc.

RÉSEAU DE SERVICES

- Favoriser l'apprentissage d'habiletés à travers le PSI de la personne en collaboration avec différents partenaires de la communauté (CPE, scolaire, famille naturelle, CSSS). Ces apprentissages devraient cibler prioritairement la communication, la gestion des émotions, les habiletés sociales, la résolution de problèmes, la qualité de l'alimentation et du sommeil.
- Favoriser le travail d'équipe et l'actualisation des habiletés favorisant le travail interdisciplinaire. Élargir les corridors de services.

2.2 Prévention secondaire et facteurs de risque

La prévention secondaire comprend « tous les actes destinés à diminuer la prévalence d'une maladie dans une population, donc à réduire la durée d'évolution de la maladie ». Elle prend en compte le dépistage précoce et le traitement des premières atteintes (OMS, 1946).

En relation avec la présence possible d'un épisode de troubles du comportement (TC), l'intervention dans la perspective de la prévention secondaire devrait permettre de détecter très rapidement les indices ou signes comportementaux indiquant la survenue d'un changement (santé, social, psychologique, environnemental, contextuel) qui affecte la personne. Cette action revient à tous les systèmes de services concernés, mais le CRDITED, de par son niveau d'expertise en TC-TGC, doit jouer un rôle de premier plan au niveau de la prévention secondaire. L'équipe de base, en collaboration avec les différents partenaires, doit exercer ce rôle de leadership et posséder les compétences et les moyens pour procéder au dépistage, à l'analyse et à l'intervention auprès des personnes qui présentent des TC et auprès de leur entourage.

Par rapport au niveau de prévention secondaire, les intervenants du CRDITED doivent avoir à leur disposition les outils nécessaires pour faire le dépistage de problématiques diverses pouvant avoir une incidence sur la survenue d'un épisode de troubles du comportement (TC) chez la personne. Outre le « Questionnaire d'évaluation de la qualité de vie » qui s'avère toujours pertinent pour le dépistage d'indices de situations préoccupantes ou très préoccupantes, les échelles d'évaluation globale de la gravité des comportements problématiques et des conséquences et impacts des troubles du comportement (version expérimentale) de Sabourin (EGCP-II (2007), ECI-TC-Ex. (2013) permettent de vérifier la gravité des comportements et de mesurer leur impact sur la personne et son environnement. Ces outils fournissent des indications très précises pour le dépistage de TC ou TGC.

Labbé (2012) a révisé, en collaboration avec l'équipe des services professionnels du Centre du Florès et avec madame Véronique Langlois, la « **Fiche d'analyse initiale des comportements problématiques** » qui permet de procéder à une analyse multifactorielle des comportements jugés problématiques afin d'identifier les facteurs pouvant avoir une influence ou un lien direct avec leur apparition. Cet outil fait partie du matériel clinique de l'approche positive élaboré au début des années 1990. Évidemment, il a fait l'objet de mises à jour régulières (la dernière en 2012).

Facteurs considérés dans l'analyse selon la *Fiche d'analyse initiale des comportements problématiques* :

- Problèmes de santé
 - Physique
 - Mentale
 - Neurologique ou neuropsychologique
 - Traitement inapproprié ou absent (médication ou autre)
 - Syndromes génétiques
- Stress psychosociaux
 - Relations sociales et familiales
 - Événements déstabilisants ou traumatisants
 - Perturbations dues aux étapes de la vie
 - Attitudes peu valorisantes de l'entourage (perception négative et méconnaissance)
 - Entourage négligent ou trop contrôlant
- Stress environnementaux
 - Inconforts
 - Irritants dans l'environnement
- Fonctionnement adaptatif (habiletés déficitaires)
 - Difficultés de communication
 - Manque d'habiletés dans le domaine :
 - des soins personnels
 - des activités résidentielles
 - des habiletés sociales
 - affectif et de la sexualité
 - de la santé et de la sécurité
- Fonctionnement adaptatif (les conditions d'apprentissage)
 - Conditions d'apprentissage inappropriées ou mal adaptées
 - Modèles inappropriés d'apprentissage
- Style de vie
 - Activités peu significatives
 - Rôle social peu valorisant
 - Activités qui suscitent peu d'intérêt ou sans lien avec les intérêts de la personne

- Soutien
 - Formes inappropriées de soutien
 - Intensité inadéquate du soutien
- Émotion et état psychologique
 - Émotions
 - Motivations
 - perceptions
- Conditions de renforcement
 - Par addition
 - Par soustraction

Donc, dès l'apparition d'un épisode de TC, cet instrument peut être utilisé pour empêcher la détérioration de la situation et soutenir la démarche d'intervention en permettant de saisir les causes du TC. Le SQETGC, d'autre part, travaille actuellement au développement d'un « **Inventaire des causes probables des troubles du comportement chez les adolescents et les adultes présentant une déficience intellectuelle de légère à modérée** » (ICP-DI) et d'un « **Inventaire des causes probables des troubles du comportement chez les adolescents et les adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme et ayant une déficience intellectuelle** » (ICP-TSA) qui auront la même fonction que la « fiche d'analyse initiale des comportements problématiques », mais dont les composantes se réfèrent au modèle d'analyse multimodale contextuelle. Une fiche d'observation ABC et l'utilisation de grilles d'évaluation permettant le dépistage des problèmes de santé (physique et mentale) sont d'autres moyens permettant de soutenir ou documenter une hypothèse.

L'implication de professionnels spécialisés et d'un chef de service pour soutenir la démarche clinique constitue une meilleure garantie de rigueur dans le processus d'évaluation et d'analyse et dans la mise en place d'actions susceptibles de produire de bons résultats et d'atteindre les objectifs de ce niveau de prévention. Le travail en équipe interdisciplinaire ou transdisciplinaire prend également tout son sens à ce niveau. Il serait prétentieux et utopique de croire que le CRDITED peut, à lui seul, répondre aux besoins de cette clientèle. Jean-Pierre Gagnier, professeur en psychologie et spécialiste en intervention systémique et communautaire, considère qu'il est risqué d'intervenir seul, sans possibilité de regard extérieur. L'action concertée fournit une meilleure garantie de réponse pertinente. De plus, le soutien à la pratique est un facteur de réussite incontournable, surtout lorsque les situations sont problématiques, complexes et soulèvent la question de la sécurité et de la santé de la personne et de son entourage. La documentation sur le PBS nous rappelle qu'environ de 15 à 20 % des personnes sont visées par ce niveau d'action préventive (prévention secondaire).

Tableau des facteurs de risque nécessitant la pratique de la prévention secondaire

Les facteurs de risque constituent une liste d'éléments considérés comme étant des conditions défavorables au développement d'habiletés, à la santé physique et mentale, à la pratique d'un style de vie personnalisé, à la réponse aux besoins fondamentaux et spécifiques, à l'exercice de l'autodétermination ou à une qualité de vie personnalisée et satisfaisante. Les conditions entourant une ou plusieurs de ces dimensions peuvent favoriser l'apparition de comportements à risque (TC). Une bonne connaissance et conscience entourant ces facteurs de risque permettent la pratique de la prévention secondaire. Les facteurs de risque à ce niveau sont subdivisés en six catégories :

- Facteurs liés à la qualité de vie et aux habitudes de vie;
- Facteurs liés aux domaines des habiletés déficitaires qui font obstacle à l'exercice de l'autodétermination et qui sont souvent parmi les facteurs de risque de TC;
- Facteurs liés à l'environnement physique et social;
- Facteurs liés au milieu familial ou au milieu de vie substitut;
- Facteurs liés aux réseaux de services;
- Facteurs liés à l'environnement politique et économique.

La prévention, peu importe le niveau concerné, doit être au centre du processus clinique.

Dans le tableau ci-après, la liste des outils proposés en lien avec chaque catégorie de facteurs l'est à titre indicatif et ne constitue pas une liste exhaustive. Elle peut, par ailleurs, permettre une analyse partielle ou plus globale en lien avec les indicateurs ciblés. Certains de ces outils ont déjà fait l'objet d'une validation alors que d'autres sont en cours de développement ou sont des outils considérés utiles à une bonne pratique sans avoir été validés.

PRÉVENTION SECONDAIRE	
Facteurs de risque	Instruments/ outils cliniques associés
Facteurs liés à la qualité de vie et aux habitudes de vie	
<ul style="list-style-type: none"> • Problème de santé physique ou malaise physique • Problème psychologique ou de santé mentale • Problème au plan relationnel, affectif et de santé sexuelle • Relation d'attachement • Problème au niveau loisirs, activités sportives • Problème au niveau des occupations de jour incluant l'école pour enfants/ados et le travail pour adultes • Problème au niveau matériel • Problème au niveau de l'appartenance sociale et de la vie communautaire • Problème au niveau de l'autodétermination <ul style="list-style-type: none"> ➤ Exercice de l'autodétermination ➤ Autodétermination en développement (possibilités offertes à l'exercice de l'autodétermination) ➤ Ressources favorisant l'autodétermination <ul style="list-style-type: none"> – Autonomie/initiative personnelle – Compétences/habilités personnelles – Soutien 	<ul style="list-style-type: none"> • Questionnaire d'évaluation de la qualité de vie (Labbé et al., 2010) • Guide pratique santé canadienne • Dépistage troubles de santé physique (SRSOR) • Échelle douleur enfant San Salvador (Grille DESS) • Reiss Screen • Dash-II • Inventaire Stress chez les TSA • GÉCEN • Échelle de dépistage du trouble de personnalité limite chez les personnes ayant une DI • Critères diagnostics de dépression grave en DI • Grille évaluant les fluctuations de l'humeur • Questionnaire de repérage de la démence chez les individus ayant une déficience intellectuelle (réf. originale DSQIID (Deb, 2010) • Fiche d'analyse du réseau social de la personne (Labbé, 2003)

PRÉVENTION SECONDAIRE	
Facteurs de risque	Instruments/ outils cliniques associés
	<ul style="list-style-type: none"> • Échelle d'autodétermination (Laridi) • ABAS • MHAVIE • Dépistage perte d'autonomie
<p>Facteurs liés aux domaines des habiletés déficitaires qui font obstacle à l'exercice de l'autodétermination et qui sont souvent parmi les facteurs de risque de TC. Les domaines suivants sont particulièrement concernés :</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • Communication expressive (besoins, refus, émotions) et réceptive • Aspects motivationnels • Régulation affective (gestion des émotions, dont la colère et l'anxiété) • Habiletés sociales, dont la capacité à entrer en relation • Habiletés de résolution de problème • Traitement de l'information • Planification, organisation • Régulation sensorielle 	<ul style="list-style-type: none"> • Brigance (enfant 0-7 ans) • Profil psychoéducatif-3 (PEP-3) (enfants 6 mois-7 ans) • SOS Communication • Grille d'identification des fonctions de communication • Profil Reiss des buts fondamentaux et des sensibilités motivationnelles pour personnes présentant une déficience intellectuelle • Échelle des indices comportementaux de dysfonctions exécutives (INDEX) – Version expérimentale • BRIEF • Dépistage des problématiques sensorielles (à noter que seul un ergothérapeute est outillé pour faire la passation d'un profil sensoriel détaillé)

PRÉVENTION SECONDAIRE	
Facteurs de risque	Instruments/ outils cliniques associés
Facteurs liés à l'environnement physique et social	
<ul style="list-style-type: none"> • Sécurité déficiente • Accès difficile aux services de la communauté • Manque ou absence de confort • Emplacement inapproprié du milieu vs caractéristiques et intérêts de la personne • Adaptation de l'environnement déficitaire, en lien avec les besoins et caractéristiques de la personne 	<ul style="list-style-type: none"> • Questionnaire d'évaluation de la qualité de vie (Labbé et al., 2010)
Facteurs liés au milieu familial ou au milieu de vie substitut¹	
<ul style="list-style-type: none"> • Manque de compréhension des caractéristiques et des besoins des personnes vivant avec une déficience ou un TSA • Mauvais jumelages en milieu substitut • Manque de compréhension face aux postulats de l'approche positive • Manque de formation et de coaching par rapport aux interventions à préconiser afin de répondre adéquatement aux besoins de la personne • Processus de recrutement qui s'attarde peu aux spécificités des besoins et des caractéristiques de la personne • Ressources du milieu insuffisantes en relation avec les caractéristiques que présente la personne avec DI ou TSA • Manque de soutien de la part des services de 1^{re} ou de 2^e ligne • Négligence, abus ou violence • Manque de répit • Épuisement • Isolement social 	<ul style="list-style-type: none"> • Plan de transition en TGC • Formulaire de surveillance (CR La Myriade) • Questionnaire d'évaluation de la qualité de vie et de planification du soutien à offrir (Labbé et al., 2010) • Fiche d'analyse du réseau social de la personne (Labbé, 2003)

¹ Se référer au Guide technique du Groupe de travail de la Communauté de pratique en TGC des CRDITED sur les solutions résidentielles personnalisées.

PRÉVENTION SECONDAIRE	
Facteurs de risque	Instruments/ outils cliniques associés
<ul style="list-style-type: none"> • Relations d'attachement problématiques • Ressources financières insuffisantes • Perception et attitude défavorables à propos du développement et de l'exercice de l'autodétermination de la personne qui a une DI ou un TSA 	
Facteurs liés aux réseaux de services	
<ul style="list-style-type: none"> • Manque de cohérence avec les programmes-services pour vérifier les facteurs de vulnérabilité et assurer la continuité dans les périodes de transition de vie • Absence de coordination dans des situations de transition constitue un facteur de vulnérabilité (utilisation du plan de transition) • Vision, perceptions, valeurs et orientations des organismes de services peu favorables au développement, à l'intégration et participation sociales ainsi qu'au bien-être des personnes desservies • Approche non personnalisée aux besoins et aux caractéristiques • Absence ou manque de moyens de dépistage des TC-TGC • Instabilité des liens dans les services (intervenant pivot, milieu résidentiel) • Absence d'habiletés pour travailler en équipe/ transdisciplinarité • Isolement professionnel • Absence de notions d'interinfluence et d'interdépendance • Spécialisation peut entraîner un sentiment d'autosuffisance et favoriser le travail en silo plutôt qu'en équipe • Absence de responsabilisation (<i>empowerment</i>) pour agir en prévention 	<ul style="list-style-type: none"> • Grille contextuelle AIMM • PAMTGC

PRÉVENTION SECONDAIRE	
Facteurs de risque	Instruments/ outils cliniques associés
<ul style="list-style-type: none"> • Manque de connaissance du personnel à propos des facteurs de risque propres aux différents groupes de personnes à risque de développer des TGC (ex. : TSA, syndrome Gilles de la Tourette, syndrome Prader-Willi, syndrome de Smith Magenis, niveau de DI, problème d'attachement, niveau de déficience, etc.) • Soutien insuffisant ou rétroaction insuffisante auprès des parents ou RTF • Approche inappropriée ou non adaptée aux caractéristiques et besoins de la personne et de son environnement • Organisation et coordination des services absentes ou inappropriées • Partenariat interne/externe inapproprié, inefficace • Ressources humaines insuffisantes ou non disponibles • Ressources financières et matérielles insuffisantes • Compétences et expertises insuffisantes du personnel • Politiques, procédures et processus clinique conçus dans une perspective davantage curative et réactive que préventive et non adaptés au contexte d'intervention • Outils cliniques insuffisants, non appropriés ou ne soutenant pas suffisamment une analyse et une intervention spécifiques d'une part et multidimensionnelles d'autre part (absence de vision d'ensemble des besoins) • Supervision du personnel insuffisante ou inappropriée • Soutien absent, insuffisant ou non pertinent par le CRDITED auprès des organismes publics et communautaires 	

PRÉVENTION SECONDAIRE	
Facteurs de risque	Instruments/ outils cliniques associés
Facteurs liés à l'environnement politique et économique	
<ul style="list-style-type: none"> • Manque de croyance en l'amélioration de la qualité des services offerts à la population DI-TSA • Vision non suffisamment axée sur la prévention et les moyens nécessaires pour la pratique auprès de groupes à risque comme les personnes avec DI ou TSA (curatif vs préventif) • Méconnaissance des besoins des groupes de population à risque de développer des problèmes sociaux, de santé et des épisodes de TC-TGC • Choix des politiques d'information insuffisant pour favoriser la conscientisation et la responsabilisation communautaires et sociales en matière de prévention des problèmes de santé, sociaux, psychologiques, développementaux, d'apprentissage, etc. • Manque de leadership, d'engagement, de suivi et de continuité politique pour la formalisation d'ententes de services entre la première et la deuxième ligne pour favoriser une réponse optimale aux besoins • Orientation peu favorable à l'intégration et à la participation sociales et manque de cohésion et de détermination dans l'application des politiques à cet égard • Manque de ressources financières ou ressources financières mal distribuées ou priorisées 	
<p>N. B. : La Fiche d'analyse initiale des comportements problématiques (Labbé et al., 2010) ainsi que l'Inventaire des causes probables des troubles graves du comportement chez les adolescents et les adultes présentant une DI légère à modérée (ICP-DI) (FQCRDITED SQETGC, 2014) et l'Inventaire des causes probables des troubles graves du comportement chez la clientèle (6 ans et plus) présentant un trouble du spectre de l'autisme et une déficience intellectuelle (ICP-TSA) (FQCRDITED SQETGC - en cours de réalisation) sont des outils d'analyse à privilégier en présence de TC.</p>	

Recommandations - Prévention secondaire et facteurs de risque

ORGANISATIONNEL

Préoccupation majeure de créer un lien avec le réseau d'hébergement, intégration communautaire et intégration socioprofessionnelle (facteurs environnementaux – de vulnérabilité) pour favoriser une offre de service préventive. Par exemple, proposer un plan de formation en partenariat avec les syndicats des RNI.

PROCESSUS CLINIQUE

- Le processus clinique et les programmes clientèles mériteraient que les établissements s'attardent à identifier des facteurs de vulnérabilité personnelle et environnementale, incluant les facteurs de maintien des comportements problématiques.
- Inclure dans le processus d'intervention des CRDITED des indications précises permettant de vérifier de façon périodique (1, 2 ou 3 ans) l'état de situation au niveau de la qualité de vie de la personne en utilisant un questionnaire validé à cet effet (Labbé et al., 2010). Cette façon de faire permet d'identifier les dimensions favorables au bien-être de la personne et celles, par ailleurs, qui peuvent être préoccupantes ou très préoccupantes et représenter un risque pour l'apparition éventuelle de TC ou TGC.
- Vérifier de façon périodique l'état de situation de la personne relativement à ses habitudes de vie de façon à identifier son niveau de participation sociale, mais également à dépister les risques de situation de handicap et les risques d'épuisement des milieux de vie de la personne.
- La programmation doit inclure les paramètres de la prévention primaire et secondaire (qualité de vie, habitudes de vie, réseau social).
- Revoir les outils cliniques existants afin d'identifier un outil de dépistage des facteurs de risque (ex. : GÉCEN, PEP-3, Brigrance, etc.).
- Valider l'évolution de la personne ayant un trouble du comportement à l'aide de l'EGCP-II et vérifier les mesures mises en place par les équipes de base. La consultation du SIPAD pourrait rendre la tâche plus facile en ce sens.
- Prévoir un plus grand investissement au niveau du TC (Intensité de service en TC, qualité de vie, analyse fonctionnelle, identification des causes probables).

SUPERVISION

Voir au niveau du processus de supervision à ce que les modalités retenues favorisent une démarche rapide d'analyse et d'intervention de façon à éviter la détérioration de la situation et à prendre les mesures s'adressant aux causes ou facteurs responsables de la manifestation des TC.

PLAN DE TRANSITION

Prévoir un plan de transition en lien avec des changements pouvant fragiliser la personne. Par exemple, transition de l'école primaire à l'école secondaire, changement d'intervenant, changement de milieu de jour, changement de travail, deuil, etc. **L'absence d'utilisation et de suivi de cet instrument pourrait représenter un facteur de vulnérabilité à l'apparition ou à la réapparition du TC-TGC.**

CHAMPS D'INTERVENTION SPÉCIFIQUE

Développer des nouveaux champs de pratique en lien avec la présence de troubles concomitants ou de situations psychosociales spécifiques.

- Les CRDITED auraient à développer des partenariats avec des spécialistes du champ d'expertise recherchée. Par exemple, sexologues, psychiatres, médecins généralistes, ergothérapeutes, orthophonistes, neuropsychologues.
- Les CRDITED auraient à engager des professionnels pouvant répondre aux besoins à l'intérieur même des équipes des services professionnels. Par exemple, un sexologue, ergothérapeute, orthophoniste, psychologue, psychoéducateur.

2.3 Prévention tertiaire et facteurs de risque élevé

La prévention tertiaire comprend tous les actes destinés à diminuer la prévalence des incapacités chroniques ou des récidives dans la population, donc à réduire au maximum les invalidités fonctionnelles consécutives à la maladie. Cette conception étend la prévention au domaine de la réadaptation : elle cherche à favoriser la réinsertion professionnelle et sociale (OMS, 1946).

La prévention tertiaire est concernée lorsqu'il y a manifestation d'un épisode de TGC ou que le risque de récidive est important. Dans ces situations, l'intervention doit donc s'appliquer selon les normes des meilleures pratiques, c'est-à-dire en visant une action rapide qui permettra d'identifier les causes des TGC et de mettre en place les aménagements préventifs, les modalités de prévention active et d'intervention d'adaptation ou de traitement lorsque requis. Une démarche systématique de soutien professionnel et de suivi est nécessaire dans ces cas. L'implication du gestionnaire de service au niveau du processus d'intervention représente un atout majeur à la prise de décision et à la mise en place des conditions propices à l'application soutenue du plan d'action multimodale (PAMTGC). Ces conditions sont essentielles à la diminution du TGC et au retour à une qualité de vie plus satisfaisante pour la personne et son entourage. Là aussi, le travail en interdisciplinarité ou en transdisciplinarité est requis, voire indispensable.

La manifestation de troubles graves du comportement peut engendrer des stress importants auprès du personnel. La prévention tertiaire implique non seulement de se doter d'un processus rigoureux d'intervention auprès des personnes qui manifestent de tels comportements, mais elle doit également prévoir des mesures de soutien particulières lors d'événements critiques. Les lignes directrices IPEC (L. et Sabourin, G. (2014). *Intervention postévénement critique (IPEC) pour les CRDITED du Québec – Lignes directrices*. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC.), développées pour le personnel des CRDITED du Québec par le SQETGC, définit un processus de soutien qui permet d'apporter une aide dans de telles circonstances.

Premier pôle d'intervention :
AMÉNAGEMENTS PRÉVENTIFS ET PRÉVENTION ACTIVE DE L'ESCALADE
DU COMPORTEMENT

Ce pôle d'intervention consiste à mettre en place des aménagements préventifs afin de réduire la probabilité d'apparition de troubles graves du comportement. En effet, cette étape est essentielle puisque la manifestation d'un épisode de TGC peut avoir de nombreux impacts sur la personne et son environnement. Par exemple, nuire à l'intégrité physique de la personne ou à celle d'autrui, nuire à son intégration résidentielle, nuire à l'adaptation de la personne et à ses apprentissages, amener des conséquences sur les plans légal et judiciaire, augmenter de façon importante la surveillance de la personne, générer un important degré de stress et de détresse chez autrui, amener une hospitalisation en unité de psychiatrie, etc. Le PAMTGC doit décrire concrètement les facteurs contextuels pouvant augmenter la probabilité d'apparition du TGC.

Pour chacun de ces facteurs, il faut élaborer des aménagements préventifs afin de diminuer le plus possible l'émission d'un tel comportement, par exemple, retirer les facteurs d'évocation ou les modifier afin de réduire l'impact sur la personne. Il faut travailler ardemment à la programmation des diverses conditions permettant à la personne de rétablir ou d'améliorer la qualité de ses rapports avec son entourage et le développement de comportements alternatifs. Il faut, de plus, rapidement favoriser un style de la vie satisfaisant pour la personne afin de l'aider à retrouver un certain équilibre de vie.

Par ailleurs, la gestion de crise devient un élément central de l'intervention pendant que nous tentons de comprendre les causes du TGC. Nous devons décrire les signes précurseurs menant à l'émission d'un épisode de TGC et les interventions à privilégier ou à éviter afin d'enrayer les possibilités que le comportement se manifeste. Si la personne émet le comportement, il faut prévoir des interventions de gestion de crise afin de réduire les risques de blessures physiques et d'impacts psychologiques pour le client et les personnes impliquées dans la situation (intervenants, personnes, famille). Cette étape de l'intervention fait appel à la prévention active de la crise. Il est primordial d'accompagner les équipes à développer des stratégies de désamorçage adaptées à la personne. De plus, si une crise se produit malgré la présence d'aménagements préventifs, nous devons rapidement comprendre la raison qui crée cet événement et apporter des ajustements au PAMTGC afin d'éviter d'autres incidents. Le soutien des gestionnaires, des membres de l'équipe et des professionnels est essentiel au succès de cette démarche.

Deuxième pôle d'intervention : ANALYSE APPROFONDIE DES CAUSES ET APPRENTISSAGES

Une fois que les aménagements préventifs s'avèrent efficaces et que les intervenants sont bien outillés pour désamorcer la crise de la personne, l'équipe doit chercher rigoureusement à comprendre les causes du TGC. En effet, sans une réelle compréhension des causes, nous devons nous attendre à observer une réapparition du TGC à partir du moment où les aménagements préventifs ne sont plus respectés ou modifiés. L'identification des causes est essentielle à la mise en place des conditions nécessaires pour corriger la situation et favoriser les apprentissages d'habiletés alternatives aux TGC. L'analyse multimodale s'avère un outil pédagogique reconnu dans le Guide de pratique en TGC (FQCRDITED, 2010).

En effet, cette analyse permet aux intervenants de se pencher sur les différents facteurs bio-psycho-sociaux ainsi que sur les conditions de renforcement reliées à la manifestation du TGC. Il faut retenir que la qualité des hypothèses de travail est contingente à la qualité de la collecte de données. À cet effet, une recension des divers outils disponibles est présentée dans cette section.

Finalement, une fois l'hypothèse élaborée, il s'agit de mettre en place diverses stratégies d'intervention afin d'enrayer les épisodes de TGC. La construction d'une relation significative avec la personne, l'établissement d'un style de vie motivant et à l'image de la personne, le soutien à vivre des expériences positives dans ses divers contextes de vie (ex. : famille, école, activités de jour, travail, loisirs), l'utilisation de techniques de modification du comportement et d'interventions psycho-éducatives (résolution de problèmes, désensibilisation, modulation des émotions, etc.) ainsi que l'apprentissage d'habiletés de remplacement (demande d'aide, demande de pause, se retirer d'une source de bruit, etc.), sont des exemples de stratégies qui permettront d'agir sur le TGC.

Troisième pôle d'intervention : SURVEILLANCE DE LA RÉCIDIVE

Malgré une bonne compréhension des causes du TGC et la mise en place de divers plans d'apprentissage/traitement, les intervenants doivent garder le souci de bien soutenir les personnes dans les diverses étapes de leur vie, et ce, en raison de leur plus grande sensibilité aux agents stressants possibles, comme par exemple, un deuil, un déménagement, un changement de travail, le départ d'une personne significative, un problème de santé physique, etc. Il est important de bien recenser les facteurs significatifs de leur histoire de vie, de leurs habitudes de vie, de leurs besoins ainsi que les plans d'action en TC-TGC afin d'offrir un accompagnement personnalisé à travers les différentes étapes plus ou moins faciles de leur vie.

Le soutien aux divers environnements de la personne selon leurs caractéristiques et leurs besoins représente également un élément incontournable à la prévention de la récurrence. La reconnaissance de la capacité de l'équipe d'intervention chargée d'appliquer le PAMTGC à effectuer le monitoring du comportement de la personne et de sa qualité de vie et de produire les ajustements en fonction de ses besoins évolutifs, de même que ceux de son environnement, font aussi partie des conditions propices à prévenir les épisodes de TGC. Enfin, en utilisant une modalité telle qu'un plan de transition, nous nous assurons de réduire les probabilités d'apparition ou de réapparition des TGC. C'est dans cette perspective que ce pôle d'intervention est relié à la prévention tertiaire.

À ce niveau de prévention, les intervenants et les professionnels doivent posséder les compétences et les outils cliniques nécessaires pour identifier les facteurs responsables des TGC, effectuer les observations requises à une cueillette de données rigoureuse et pertinente visant la vérification des hypothèses, documenter par des évaluations professionnelles les hypothèses causales, être en mesure de produire les données permettant un suivi systématique de l'évolution de la situation (TGC, hypothèses, autres variables spécifiques); ils doivent aussi pouvoir vérifier si le niveau d'habiletés et la qualité de vie de la personne se sont améliorés après un temps défini d'intervention. Il n'est pas rare qu'à ce niveau, le processus d'intervention s'étale sur plusieurs mois, voire plusieurs années.

L'application du modèle d'analyse et d'intervention multimodal est particulièrement indiquée lorsque les personnes présentent des épisodes de TGC. L'ICP (inventaire des causes probables) sera un outil à privilégier fortement par les équipes d'intervention pour identifier les causes possibles du TGC ciblé. Les outils de planification de l'intervention et de soutien au suivi de l'intervention du SQETGC sont particulièrement indiqués pour rencontrer les normes du Guide de pratique en TGC (FQCRDITED, 2010). Selon les données du PBS, environ 5 % des personnes (à haut risque) sont concernées par ce niveau de prévention. Elles nécessitent une intervention intensive, coordonnée, personnalisée et soutenue (Dunlap et Fox, 2009).

Tableau des facteurs de risque élevé nécessitant la pratique de la prévention tertiaire

Les facteurs de risque élevé constituent une liste d'éléments considérés comme étant des conditions particulièrement défavorables au développement d'habiletés, à la santé physique et mentale, à la pratique d'un style de vie personnalisé, à la réponse aux besoins fondamentaux et spécifiques, à l'exercice de l'autodétermination ou à une qualité de vie personnalisée et satisfaisante. Les conditions entourant certaines ou l'ensemble de ces dimensions représentent un risque élevé de faire apparaître des épisodes de comportements à haut risque (TGC). Une bonne connaissance et conscience entourant ces facteurs de risque importants peuvent favoriser la pratique de la prévention tertiaire. Les facteurs de risque à ce niveau sont subdivisés en six catégories :

- Facteurs liés à la qualité de vie et aux habitudes de vie;
- Facteurs liés aux domaines des habiletés déficitaires (par excès ou absence) qui font obstacle à l'exercice de l'autodétermination et qui sont souvent parmi les facteurs de risque élevé de TGC;
- Facteurs liés à l'environnement physique et social;
- Facteurs liés au milieu familial ou au milieu de vie substitut;
- Facteurs liés aux réseaux de services;
- Facteurs liés à l'environnement politique et économique.

**LA PRÉVENTION, PEU IMPORTE LE NIVEAU CONCERNÉ,
DOIT ÊTRE AU CENTRE DU PROCESSUS CLINIQUE**

Dans le tableau suivant, la liste des outils proposés en lien avec chaque catégorie de facteurs l'est à titre indicatif et ne constitue pas une liste exhaustive. Elle peut, par ailleurs, permettre une analyse partielle ou plus globale en lien avec les indicateurs ciblés. Certains de ces outils ont déjà fait l'objet d'une validation alors que d'autres sont en cours de développement ou sont des outils considérés utiles à une bonne pratique sans avoir été validés.

PRÉVENTION TERTIAIRE	
Facteurs de risque	Instruments/ outils cliniques associés
Facteurs liés à la qualité de vie et aux habitudes de vie	
<ul style="list-style-type: none"> • Problème de santé physique (neurologique) ou malaise physique • Problème psychologique ou de santé mentale • Taux de prévalence plus élevé (concomitance) • Problème au plan relationnel • Relation d'attachement • Problème d'accès et d'intérêt au niveau des loisirs, activités sportives • Problème au niveau des occupations de jour incluant l'école pour ados et le travail pour adultes • Problème au niveau matériel • Problème au niveau de l'appartenance sociale et de la vie communautaire • Problème au niveau de l'autodétermination • Exercice de l'autodétermination • Autodétermination en développement • Ressources favorisant l'autodétermination • Autonomie/initiative personnelle • Compétences/habilités personnelles • Soutien 	<ul style="list-style-type: none"> • Questionnaire d'évaluation de la qualité de vie (Labbé et al., 2010) • Guide pratique de santé canadienne • Dépistage des troubles de santé physique (SRSOR) • Échelle de la douleur enfant San Salvador (Grille EDSS) • Liste d'identification des indices d'ictus non convulsifs (Gedye) • Reiss Screen • Dash-II • GÉCEN • Échelle de dépistage du trouble de personnalité limite chez les personnes ayant une DI • Critères diagnostics de dépression grave en DI • Grille évaluant les fluctuations de l'humeur • Évaluation démence (Gedye) • Fiche d'analyse du réseau social (Labbé, 2003) • Échelle d'autodétermination (Laridi) • ABAS

PRÉVENTION TERTIAIRE	
Facteurs de risque	Instruments/ outils cliniques associés
	<ul style="list-style-type: none"> • MHAVIE • Dépistage des pertes d'autonomie • SIS-F (Échelle d'intensité de soutien)
<p>Facteurs liés aux domaines des habiletés déficitaires (par excès ou absence) qui font obstacle à l'exercice de l'autodétermination et qui sont souvent parmi les facteurs de risque élevé de TGC. Les domaines suivants sont particulièrement concernés :</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • Communication expressive (besoins, refus, émotions) et réceptive • Régulation affective (gestion des émotions, dont la colère et l'anxiété) • Habiletés sociales, dont la capacité à entrer en relation • Habiletés de résolution de problème • Traitement de l'information • Planification, organisation • Aspects motivationnels • Régulation sensorielle 	<ul style="list-style-type: none"> • Brigance (enfant 0-7 ans) • Profil psychoéducatif-3 (PEP-3) Enfants 6 mois à 7 ans • SOS Communication • Grille d'identification des fonctions de communication • Échelle des indices comportementaux de dysfonctions exécutives (INDEX) - Version expérimentale • BRIEF • Profil Reiss des buts fondamentaux et des sensibilités motivationnelles pour personnes présentant une déficience intellectuelle • Dépistage des problématiques sensorielles <p>Il est à noter que seul un ergothérapeute est outillé pour la passation d'un profil sensoriel détaillé.</p>

PRÉVENTION TERTIAIRE	
Facteurs de risque	Instruments/ outils cliniques associés
Facteurs liés à l'environnement physique	
<ul style="list-style-type: none">• Sécurité déficiente en lien avec les caractéristiques évolutives et les besoins de la personne• Absence de révision et de suivi systématique en équipe sur les mesures environnementales visant l'amélioration du style de vie ou des éléments de la qualité de vie comme causes possibles• Accès difficile, dispendieux et limité aux services de la communauté (transport, scolaire et services)• Manque d'intimité, promiscuité, manque ou absence de confort• Emplacement ou caractéristiques physiques du milieu inappropriés vs caractéristiques, intérêts et style de vie de la personne	<ul style="list-style-type: none">• Guide d'implantation d'une ressource spécialisée pour les personnes présentant un épisode TGC (CRDITEDME et Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement)

PRÉVENTION TERTIAIRE	
Facteurs de risque	Instruments/ outils cliniques associés
Facteurs liés au milieu familial ou au milieu de vie substitut	
<ul style="list-style-type: none"> • Mouvement de personnel • Manque de compréhension des causes du TGC, de l'émergence de la problématique • Ressources du milieu insuffisantes en relation avec les défis que soulève la personne avec DI ou TSA • Manque de répit, isolement social, épuisement, peur, trauma • Négligence, abus ou violence et évocation de situations antérieures • Présence de mesures contraignantes et de contrôle • Manque de soutien de la part des services de 1^{re} ou de 2^e ligne • Détresse dans le milieu sur les enjeux relatifs aux relations d'attachement problématiques • Coupure et désengagement relationnel avec son enfant • Ressources financières insuffisantes • Perception et attitude défavorables à propos du développement et de l'exercice de l'autodétermination de la personne qui a une DI ou un TSA • Style de vie ne correspond pas aux particularités, aux désirs et aux caractéristiques de la personne 	<ul style="list-style-type: none"> • Formulaire de surveillance du suivi des interventions, planification d'une transition/ deuil/ changement pour une personne = déménagement d'une maison/fermeture et arrivée en service • Fiche ABC (analyse fonctionnelle) • Grille Sommaire (SQETGC) • Analyse et intervention multimodales (PAMTGC, SQETGC 2014) • Inventaires des causes probables (ICP) en troubles graves du comportement (SQETGC, 2014 et à venir) • Fiche d'analyse initiale des comportements problématiques (Labbé et al., 2012) • Questionnaire d'évaluation de la qualité de vie (Labbé et al., 2010) • Fiche d'analyse du réseau social de la personne (Labbé, 2003)

PRÉVENTION TERTIAIRE	
Facteurs de risque	Instruments/ outils cliniques associés
Facteurs de risque liés aux réseaux de services	
<ul style="list-style-type: none"> • Absence ou manque de connaissances systémiques entraînant des difficultés dans l'adaptation et l'application relative du PAM TGC • Présence de « culture du blâme », recherche d'un coupable au détriment d'une équipe à responsabilité partagée. L'échec devient utile au développement du système • Absence de notion de « dignité du risque » vs normes excessives • Manque de soutien pour favoriser l'accessibilité aux services (1^{re} et 2^e ligne) • Absence de lieux pour des personnes nécessitant un soutien et un encadrement médical ou psychiatrique intensif • Manque de partenariat dans le suivi et l'intervention de la dangerosité de certains usagers (partenaires judiciaires, paramédicaux) • Manque de ressources dans la recherche d'alternatives à l'utilisation des mesures de contrôle • Absence de compréhension des facteurs de maintien ayant contribué à la problématique et mise en place de stratégies préventives en réponse aux besoins de la personne • Vision, perceptions, valeurs et orientations des organismes de services peu favorables au développement, à l'intégration et à la participation sociales ainsi qu'au bien-être des personnes desservies • Approche non personnalisée, de type « recette » • Isolement professionnel • Absence ou manque de moyens de dépistage des TGC • Instabilité des liens dans les services (intervenant pivot, milieu résidentiel, relation thérapeutique et significative, lien de confiance) 	<ul style="list-style-type: none"> • Formulaire de surveillance du suivi des interventions (CRDITED de Montréal et CR La Myriade) • Guide technique : Le suivi des interventions en TGC pour les personnes ayant une DI ou un TSA (SQETGC) • EGCP-II • ECI-TC-Ex. • Lignes directrices IPEC • Grille contextuelle AIMM • PAMTGC

PRÉVENTION TERTIAIRE	
Facteurs de risque	Instruments/ outils cliniques associés
<ul style="list-style-type: none"> • Absence de « <i>debriefing</i> » et « <i>désamorçage (defusing)</i> » suite à un événement critique • Sous-estimation de l'impact du lien de confiance avec la personne • Manque d'identification des rôles et responsabilités de chacun • Manque de connaissances du personnel, et d'appropriation, quant aux caractéristiques des personnes (ex. : TSA, syndrome Gilles de la Tourette, syndrome Prader-Willi, syndrome de Smith Magenis, niveau de DI, problème d'attachement, niveau de déficience, etc.) en lien avec leur intervention • Soutien ou rétroaction insuffisante auprès des parents et des RI ou RTF • Organisation et coordination des services absentes ou inappropriées ou, à l'inverse, surcharge • Absence d'interinfluence et de décisions concertées dans un contexte de partenariat • Partenariat interne/externe inapproprié, inefficace • Manque d'implication, d'appropriation et du niveau de responsabilité des directions en lien avec les enjeux du TGC (syndicat, RH, haute direction, ressources financières, services professionnels, programmes) • Absence d'équilibre entre l'action – l'intervention et le rythme de l'analyse relatif aux impacts du TGC sur la personne et l'environnement • Ressources financières et matérielles insuffisantes • Appropriation des concepts, compétences et expertises insuffisantes du personnel • Ratio pouvant compromettre l'intensité de service 	

PRÉVENTION TERTIAIRE	
Facteurs de risque	Instruments/ outils cliniques associés
<ul style="list-style-type: none"> • Outils cliniques insuffisants, non appropriés, inadaptés ou ne soutenant pas suffisamment une analyse et une intervention spécifiques d’une part, et multidimensionnelles d’autre part (absence de vision d’ensemble des besoins) • Supervision du personnel insuffisante ou inappropriée suite à des événements critiques • Soutien absent, insuffisant ou inadapté des organismes publics et communautaires par les services spécialisés (ex. : scolaire, CSSS) 	
Facteurs liés à l’environnement politique et économique	
<ul style="list-style-type: none"> • Politique d’information non suffisante pour favoriser la conscientisation et la responsabilisation communautaires et sociales en matière de prévention de la récidive et des facteurs de vulnérabilité • Vision non suffisamment axée sur la prévention et les moyens nécessaires pour la mettre en place auprès de groupes à risque comme les personnes avec DI, TSA, leurs familles et leurs proches • Politiques et orientations pas suffisamment favorables au développement de services de qualité ou trop peu orientées vers la prévention et la promotion du bien-être global (déséquilibre entre le curatif et le préventif) • Manque de ressources financières ou ressources financières mal distribuées ou priorisées • Manque de planification en lien avec l’impact du vieillissement de la population • Manque de ressources 	
<p>N. B. : La Fiche d’analyse initiale des comportements problématiques (Labbé et al., 2010) ainsi que l’Inventaire des causes probables des troubles graves du comportement chez les adolescents et les adultes présentant une DI légère à modérée (ICP-DI) (FQCRDITED SQETGC, 2014) et l’Inventaire des causes probables des troubles graves du comportement chez la clientèle (6 ans et plus) présentant un trouble du spectre de l’autisme et une déficience intellectuelle (ICP-TSA) (FQCRDITED SQETGC - en cours de réalisation) sont des outils d’analyse à privilégier en présence de TC.</p>	

Recommandations - Prévention tertiaire et facteurs de risque élevé

ORGANISATIONNEL

Se rappeler que toutes les directions doivent être impliquées dans le développement des services offerts aux personnes ayant un TGC.

- Les intervenants directs ne sont pas toujours bien outillés face aux TGC. Il est recommandé de porter une attention particulière au soutien donné au personnel ainsi qu'à leur formation – développement des compétences (appropriation dans la pratique).
- Les équipes de base doivent avoir un accès rapide aux outils cliniques nécessaires à l'évaluation et à l'intervention auprès des personnes ayant un TGC.
- Mettre en place une communauté de pratique à l'interne tout en ayant une offre de formation centrée sur les transferts des apprentissages.
- En accord avec les syndicats, se doter d'une liste de rappel dédiée pour la clientèle présentant des TGC et d'une équipe dédiée.
- S'assurer que les ressources humaines soient interpellées dans le développement des services offerts auprès des personnes ayant un TGC, particulièrement au niveau de la rétention de la main-d'œuvre.
- Les professionnels qui travaillent auprès d'une clientèle TGC sont plus à risque de présenter une fatigue de compassion – stress vicariant. Afin de prévenir cette situation, s'assurer d'une stabilité dans les interventions postévénements critiques pour prendre soin du personnel, incluant le personnel de soutien (*debriefing-defusing*). Appliquer cette méthode de façon soutenue à tous les événements critiques vécus par les intervenants, gestionnaires (proposition d'utiliser les lignes directrices IPEC).
- Développer un comité de pratique extra-réseau est un incontournable. L'intervention fréquente par les équipes dédiées TGC au sein de la plupart des CRDITED requiert un accès à des soins thérapeutiques adaptés. Le développement de corridors de services fonctionnels entre les services de 2^e et de 3^e ligne représente un atout majeur à la prévention tertiaire.

PROCESSUS CLINIQUE

- Il y a un écart notable entre l'utilisation des outils et la qualité du plan d'intervention. Le PAMTGC doit devenir la pierre angulaire du processus clinique de l'établissement lorsque la personne le requiert.
- S'assurer que le PAMTGC soit accessible au SIPAD.
- Réévaluer les cibles d'intervention en fonction des résultats observés dans la démarche de suivi des interventions (monitoring).

- Se préoccuper davantage des forces de la personne et les utiliser dans l'actualisation du PAMTGC. Encourager le suivi des compétences émergentes ou existantes afin de prévenir l'impuissance acquise et la perte de motivation autant pour la personne que pour son réseau de soutien.
- Les personnes faisant l'objet d'un suivi des interventions pourraient bénéficier systématiquement de l'élaboration d'un plan de transition dans le but de mieux préparer les changements de situations de vie pouvant survenir (ex. : intégration, transition de vie, changement d'intervenant).
- Inclure l'instrumentation relative à l'évaluation de la qualité de vie et celle des besoins de soutien pour mesurer l'impact du PAMTGC sur la qualité de vie de la personne et celle de son environnement. Favoriser la discussion interdisciplinaire dans la recherche de réduction des écarts de résultats négatifs au niveau de la qualité de vie.
- Malgré un progrès important durant les dernières années au niveau des outils cliniques, il y a un besoin manifeste de poursuivre leur développement afin d'assurer d'une part une meilleure compréhension des situations (multi-composante personne/environnement) qui posent de grands défis à cet égard et qui, d'autre part, impliquent une intervention multidimensionnelle. La meilleure alternative à cette difficulté est le maintien de la communauté de pratique, des travaux du SQETGC et la mise en place des plans de développement de l'expertise (PDE).
- Le vieillissement de la population est un enjeu et peut présenter une incidence sur la manifestation des TC-TGC. Il mérite une attention particulière considérant l'augmentation du vieillissement des personnes qui ont une DI ou un TSA au sein des CRDITED.

CHAMPS D'INTERVENTION SPÉCIFIQUE

Développer des nouveaux champs de pratique en lien avec la présence de troubles concomitants ou de situations psychosociales spécifiques.

- Les CRDITED auraient à développer des partenariats avec des spécialistes des champs d'expertise recherchés, par exemple : sexologues, psychothérapeutes, psychiatres, médecins généralistes, ergothérapeutes, orthophonistes, neuropsychologues.
- Les CRDITED auraient à engager des professionnels pouvant répondre aux besoins à l'intérieur même des équipes des services professionnels, par exemple : un sexologue, ergothérapeute, orthophoniste, psychologue, psychoéducateur.

PRÉVENTION EN FONCTION DE L'ÉVOLUTION CLINIQUE

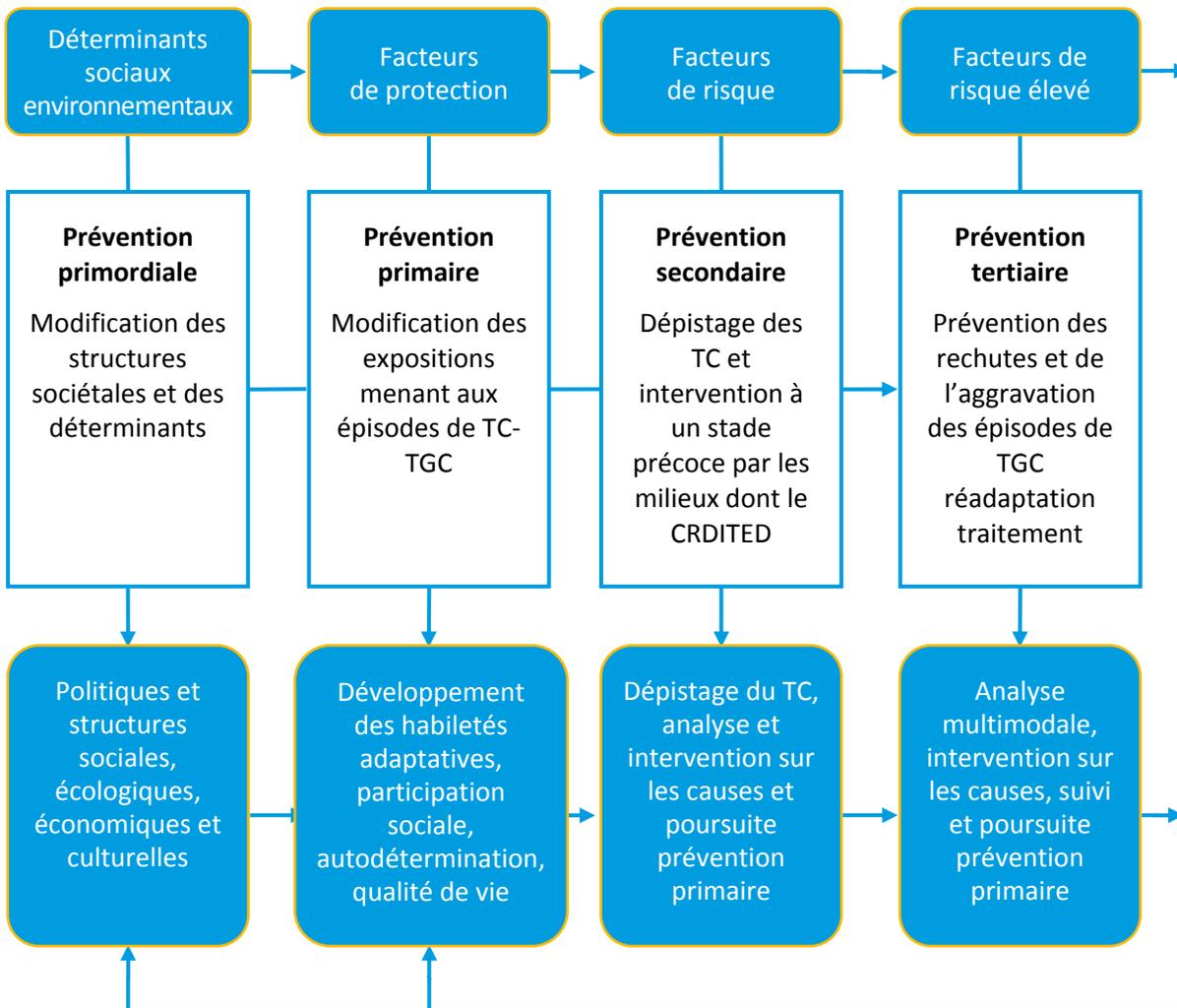


Figure 4 – Synthèse des étapes de prévention en fonction de l'évolution clinique

Inspiré de l'AFMC (2007)

La Figure 4 représente les étapes de la prévention telles que définies préalablement en incluant la prévention primordiale. La direction des flèches indique bien l'influence nécessaire de la prévention primordiale et primaire sur la prévention secondaire et tertiaire. La prévention secondaire et la prévention tertiaire demandent bien sûr des actions spécifiques en lien avec la présence d'épisodes de TC ou de TGC. L'application de ces actions ne doit pas faire perdre de vue l'importance de poursuivre les actions qui permettent à la personne de retrouver un état de mieux-être, une qualité de vie satisfaisante. Cela signifie de porter une attention aux dimensions de la qualité de vie et de favoriser l'apprentissage d'habiletés qui vont permettre à la personne d'exercer un plus grand pouvoir sur sa vie.

PARTIE 3.

SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS PRIORITAIRES

L'exercice auquel s'est livré le Groupe de travail sur la prévention des TC-TGC a permis évidemment de mieux saisir le sens du mot prévention appliqué aux troubles du comportement (TC) et aux troubles graves du comportement (TGC). Par ailleurs, il est devenu une occasion privilégiée de réfléchir sur les possibles facteurs qui peuvent, d'une part, contribuer à les prévenir (facteurs de protection) et, d'autre part, à mieux comprendre les conditions qui peuvent en favoriser l'apparition (facteurs de risque ou contributifs). Il était convenu dans le mandat de ne pas se limiter à mieux cerner ces aspects. Il devait déboucher sur des recommandations portant sur chacun des niveaux de prévention.

La lecture du document permet de constater que plusieurs recommandations ont émergé de ce travail de groupe formé de cliniciens et de gestionnaires très concernés par cette question de la prévention des TC et des TGC. Mais puisqu'une telle démarche a fait ressortir de multiples recommandations et que le souci de la communauté de pratique est d'établir un niveau de priorité dans les actions à poser pour soutenir l'organisation de services susceptibles d'avoir les retombées recherchées à court et à moyen termes, le groupe de travail a choisi de produire deux recommandations par niveau de prévention. Ce sont celles qui lui paraissent le mieux correspondre aux objectifs poursuivis par la démarche tout en permettant de faire les liens avec les préoccupations des membres de la communauté de pratique, soit de travailler maintenant sur les conditions permettant de mieux faire face aux défis que posent les personnes qui présentent des TC et des TGC.

Une seule recommandation a par ailleurs été retenue par rapport à la prévention primordiale qui a évidemment une influence très significative sur les autres niveaux de prévention.

Prévention primordiale (p. 26-28)

RECOMMANDATION N° 1

Dans l'optique de la prévention primordiale, **les services de 2^e et de 3^e ligne sont interpellés par les questions non plus seulement de la santé, du développement ou de l'adaptation et de la participation sociale, mais aussi par celle du mieux-être.** Cela implique de tenir compte de variables multiples associées à un ensemble de déterminants (environnementaux, sociaux, économiques, politiques, culturels, comportementaux, individuels) qui paraissent désormais une nécessité dans la façon d'envisager les services et l'intervention en vue de prévenir les TC ou les TGC. Une perspective écosystémique est interpellée par ce niveau de prévention où le rapport personne/environnement au sens large devient un incontournable et où le travail en partenariat est non moins nécessaire.

Prévention primaire (p. 29-39)

RECOMMANDATION N° 2

Sur la base des informations du présent document sur la prévention, **convenir avec certains partenaires des modalités les plus efficaces possible pour appliquer les mesures de prévention primaire (facteurs de protection) dès la petite enfance.** Dans un esprit de partenariat fort et de solidarité entre la 1^{re}, la 2^e ligne, puis les milieux de garde, scolaires et les centres jeunesse, voir à ce qu'il y ait une continuité et un ajustement des services au fur et à mesure des étapes de développement jusqu'à l'âge adulte. La prévention (prévention primaire) des TC ou des TGC doit commencer très tôt et les conditions favorables pour y parvenir dépendent en grande partie de la qualité d'un partenariat élargi (personne, famille et proches, CSSS, école, CRDITED, centre jeunesse, services de 3^e ligne, etc.).

RECOMMANDATION N° 3

Se doter d'un processus clinique favorable à l'interdisciplinarité et à la collaboration interétablissements qui inclut des états de situation réguliers de chaque personne sur les plans de son développement (habiletés adaptatives), de ses habitudes de vie et de sa qualité de vie. L'évaluation des habitudes de vie et de la qualité de vie permet de vérifier, d'une part, la qualité de l'ajustement personne/environnement et, d'autre part, le niveau de bien-être de la personne et d'ajustement de son milieu de vie naturel ou substitut en regard des défis que pose la personne en relation avec sa (ses) déficience (s). Une bonne coordination entre les systèmes de services et une participation active des proches et de la personne à la démarche clinique à partir de données précises favorisent des interventions mieux ciblées et ajustées à leurs caractéristiques et besoins.

Prévention secondaire (p. 40-51)

RECOMMANDATION N° 4

Le dépistage des troubles du comportement constitue un élément primordial de la prévention secondaire. Un suivi rigoureux au niveau de l'évolution de la personne et l'utilisation d'outils de dépistage (ex. : observation, EGCP-II et ECI-TC-Ex., questionnaire d'évaluation de la qualité de vie et de planification du soutien à offrir, MAHVIE) sont des moyens qui permettent de déceler les situations préoccupantes et les comportements qui sont précurseurs de malaises ou de difficultés susceptibles de s'aggraver et d'avoir des conséquences plus importantes pour la personne et son entourage.

RECOMMANDATION N° 5

Le rehaussement des compétences cliniques de l'équipe de base pour l'application des guides de pratique, de même que l'acquisition d'une bonne connaissance et compréhension des facteurs de risque d'apparition de TC, représentent un incontournable pour une bonne pratique de prévention secondaire. La formation et l'encadrement clinique prennent tout leur sens dans la perspective du rehaussement des compétences et du renforcement de la compréhension, des enjeux et des bénéfices de la prévention primaire et secondaire.

Prévention tertiaire (p. 52-65)

RECOMMANDATION N° 6

La mise en place d'un plan de développement de l'expertise en TGC est une condition essentielle à l'application des mesures de prévention tertiaire. Elle doit se concrétiser avec les ressources humaines compétentes et les structures de soutien professionnel nécessaires pour offrir les services que requièrent les personnes et leurs milieux aux prises avec des problématiques aux conséquences négatives la plupart du temps très importantes.

RECOMMANDATION N° 7

L'application rigoureuse du PAMTGC avec des conditions de suivi et de soutien clinico-administratives circonspectes peut augmenter de façon marquée les possibilités de succès de l'intervention. L'utilisation d'outils d'observation et d'évaluation permettant de suivre l'évolution du TGC, de même que l'évolution des apprentissages et de la qualité de vie, constitue un moyen à privilégier pour effectuer un suivi rigoureux du PAMTGC et permettre les ajustements nécessaires par les différents acteurs impliqués (intervenants et professionnels de la 2^e et 3^e ligne, école, personne et proches, etc.). Un niveau de vigilance doit être maintenu malgré la diminution des comportements problématiques concernant les facteurs de vulnérabilité.

CONCLUSION

Lorsqu'on parcourt la liste des facteurs de protection et celle des facteurs de risque en fonction des trois niveaux de prévention, on se rend compte à quel point avoir une approche préventive interpelle de nombreux systèmes et implique des enjeux évidemment multiples. La démarche de réflexion qui s'ensuit soulève des interrogations sur de nombreux aspects en se demandant si les politiques et les orientations vont dans la bonne direction pour remplir les mandats, si les ressources et les conditions existantes au sein de nos établissements sont utilisées à bon escient et sont suffisantes, si les programmes de soutien aux clientèles desservies répondent bien aux exigences reconnues à titre de bonnes pratiques, si les alliances avec les partenaires sont pertinentes et efficaces, si les moyens et outils à la disposition des équipes d'intervention leur permettent d'accomplir leur travail avec rigueur et professionnalisme et, évidemment toutes ces questions sont pertinentes. Mais, est-ce que l'ensemble des conditions existantes dans les structures de services et les diverses pratiques professionnelles favorisent vraiment l'application d'un modèle préventif qui couvre l'ensemble des niveaux de prévention? Nous croyons que des efforts importants sont consentis à plusieurs niveaux des structures de services existants pour offrir des services de qualité.

Par ailleurs, nous croyons aussi qu'en fonction de la gamme de services requise pour répondre aux besoins des clientèles vulnérables, il est impératif pour l'ensemble des acteurs concernés de se donner une vision commune de ce qu'est la prévention, de se doter de mécanismes qui permettront de se répartir les responsabilités de manière éclairée et de se coordonner efficacement par rapport aux actions à produire dans l'intérêt des clientèles ciblées. Lorsqu'il est question de prévention des TC-TGC, autant en amont qu'en aval, le travail en partenariat avec une vision partagée des approches à privilégier est fondamental. À cet égard, nous pensons qu'un travail important reste à effectuer.

Le groupe de travail sur la prévention des TC-TGC considère également qu'au sein même du réseau des CRDITED, le travail effectué par la Communauté de pratique en TGC des CRDITED pour se doter de structures et de moyens à la mesure des défis à relever pour la clientèle qui présente des épisodes de TGC est indispensable et précieux. Les efforts pour relever le degré d'expertise afin de répondre efficacement aux besoins que requiert le niveau de prévention tertiaire sont actuellement très importants. Mais ces efforts risquent de ne pas avoir la portée souhaitée si au niveau de la prévention primaire et secondaire les mesures à l'interne et avec les partenaires demeurent insuffisantes pour rencontrer les objectifs de ces niveaux de prévention.

En dernier lieu, une concertation de l'ensemble des acteurs des multiples niveaux d'intervention est essentielle pour permettre une application des mesures de prévention primaire, secondaire et tertiaire qui puissent apporter les bénéfices souhaités par les clientèles vulnérables et leurs proches, et donnent aussi les résultats désirés par l'ensemble des systèmes de services à ces clientèles.

Pour terminer, nous pouvons ajouter également que malgré tous les efforts fournis par l'ensemble des établissements de services, la capacité de fournir les bons services en visant le mieux-être des clientèles vulnérables ne peut pas s'actualiser si les moyens (temporels, physiques, humains, financiers) ne sont pas disponibles (Carr et al., 2002).

BIBLIOGRAPHIE

- Albee, G. W. (1996). Revolution and counterrevolutions in prevention. *American Psychologist*, *51*, 1130-1133.
- Albee, G. W. (1998). The politics of primary prevention. *The Journal of Primary Prevention*, *19*, 117-127.
- Albin, R. W., Lucyshyn, J. M., Horner, R. H. et Flannery, K. B. (1996). Contextual fit for behavior support plans. Dans L. K. Koegel, R. L. Koegel, et G. Dunlap (Éds.), *Positive behavioral support* (p. 81-98). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Bellamy, G. T., Rhodes, L. E. Mank, D. M. et Albin, J. M. (1988). *Supported employment: A community implementation guide*. Baltimore: MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Binnendyk, L., Fossett, B., Cheremshynski, C., Lohmann, S., Elkinson, L. et Miller, L. (2009). Toward an Ecological Unit of Analysis in Behavioral Assessment and Interventions With Families of Children With Developmental Disabilities. Dans W. Sailor, G. Dunlap, G. Sugai et R. H. Horner. *Handbook of Positive Behavior Support*. New York, NY : Springer Science + Business Media.
- Bibeau, L. et Sabourin, G. (2014). *Intervention postévénement critique (IPEC) pour les CRDITED du Québec – Lignes directrices*. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC.
- Bischoff, M. (2011). Le retour du capitalisme sauvage. *Revue Relations*, *748*, 1-3.
- Brault-Labbé, A. et Labbé, L. (2010). Questionnaire d'évaluation de la qualité de vie et de planification du soutien à offrir : validation finale. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, *21*.
- Buisson, D., Rondeau, M. et Sabourin, G. (2012). *Guide technique – Le suivi des interventions en troubles graves du comportement pour les personnes ayant une DI ou un TED*. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC.
- Browder, D. M. (1997). Educating students with severe disabilities: Enhancing the conversation between research and practice. *The Journal of Special Education*, *31*, 137-144.
- Carr, E. G., Dunlap, G., Horner, R. H., Koegel, R. L., Turnbull, A. P. et Sailor, W., Anderson, J., Albin, R. W., Koegel, L. K., Fox, L. (2002). Positive Behavior Support: Evolution of an Applied Science. *Journal of Positive Behavior Support*, *4*, 4-16.
- Carr, E. G., Durand, V. M. (1985). Reducing behavior problems through functional communication training. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *18*, 111-126.

- Carr, E. G., Horner, R. H., Turnbull, A. P., Marquis, A. P., Magito-McLaughlin, D., McAtee, M. L., Smith, C. E., Anderson-Ryan, K., Rued, M. B., et Doolabh, A. (1999). *Positive behavior support for people with developmental disabilities: A research synthesis*. Washington DC : American Association on Mental Retardation.
- Carr, E. G., Robinson, S., et Palumbo, L. W. (1990). The wrong issue: Aversive versus nonaversive treatment. The right issue: Functional versus nonfunctional treatment. Dans A. Repp et N. Singh (Éds.), *Perspectives on the use of nonaversive and aversive interventions for persons with developmental disabilities* (p. 361-379). Sycamore, IL: Sycamore Publishing Co.
- Clark, H. B., et Hieneman, M. (1999). Comparing the wraparound process to positive behavioral support: What we can learn. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 1, 183-186.
- Coulter, D. L. (1992). An ecology of prevention for the future. *Mental Retardation*, 30(6), 363-369.
- Crimmins, D. B. (1993). *Positive strategies to support behavior change: A community based training initiative, final report*. Valhalla, NY: Westchester.
- Donnellan, A. M., La Vigna, G. W., Negri-Shouz, N. et Fassbender, L. L. (1988). *Progress without punishment: Effective approaches for learners with behavior problems*. New York: Columbia University, Teachers College Press.
- Donovan, D. et McDowell, I. (2007). *Notions de santé des populations : un cybermanuel sur les concepts de santé publique à l'usage des cliniciens*. Ottawa, Canada : AFMC.
- Dunlap, G. et Fox, L. (2009). Positive Behavior Support and Early Intervention. Dans W. Sailor, G. Dunlap, G. Sugai, et R. H. Horner (Éds.), *Handbook of Positive Behavior Support*. New York : Springer Science + Business Media.
- Dunlap, G., et Fox, L. (2002). Person-centered planning and positive behavioral support. In S. Holburn et P. Vietze (Éds.), *Person-centered planning: Research, practice, and future directions* (p. 29-49). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Dunlap, G., Sailor, W., Horner, R. H., et Sugai, G. (2009). Overview and History of Positive Behavior Support. Dans W. Sailor, G. Dunlap, G. Sugai, et R. H. Horner (Éds.), *Handbook of Positive Behavior Support*. New York : Springer Science + Business Media.
- Fox, L., et Duda, M. A. (2002). *Positive Behavior Support*. Tampa, FL: Technical Assistance Center on Social Emotional Intervention for Young Children.
- Fraser, D. et Labbé, L. (1993). *L'approche positive de la personne... Une conception globale de l'intervention*. Laval : Édition Agence d'Arc et les Éditions de la Collectivité.
- Fraser, D. et Labbé, L. (1999). Michel's Story: We Needed Only to Listen to Him. Dans J. R. Scotti et L. H. Meyer (Éds.). *Behavioral Intervention: Principles, Models, and Practices*. Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.

- Frey, A. J., Boyce, C. A. et Banks Tarullo, L. (2009). Integrating a Positive Behavior Support. Dans W. Sailor, G. Dunlap, G. Sugai, et R. H. Horner (Éds.), *Handbook of Positive Behavior Support*. New York : Springer Science + Business Media.
- Gagné, M., Longtin, V., Lapointe, A. et Soulières, A. (2014). *Plan de transition en troubles graves du comportement*. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC.
- Griffiths, D. M. (1989). Quality assurance for behavior interventions. *The Habilitative Mental Healthcare Newsletter*, 8(11), 74-81.
- Griffiths, D. M., Quinsey, V. L. et Hingsburger, D. (1989). *Changing inappropriate sexual behavior: A community-based approach for persons with developmental disabilities*. Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Groupe de travail de la Communauté de pratique en TGC des CRDITED. *Guide technique sur les solutions résidentielles personnalisées*. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC (en cours d'élaboration).
- Groupe de travail de la Communauté de pratique en TGC des CRDITED. *Inventaire des causes probables des TGC chez la clientèle (6 ans et plus) présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et une déficience intellectuelle*. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC (en cours d'élaboration).
- Hingsburger, D. (1990). *Contact sexuality and people with developmental disabilities*. Mountville, Penn: Vida Pub.
- Hingsburger, D., Griffiths, D. et Quinsey, V. (1993). Détecter la déviance contrefaite. Dans Les problèmes de santé mentale chez les personnes déficientes intellectuelles (p. 38-48). Repentigny, QC : Association scientifique pour la modification du comportement.
- Horner, R. H. et Carr, E. G. (1997). Behavioral support for students with severe disabilities: Functional assessment and comprehensive intervention. *Journal of Special Education*. 31, 84-104.
- Horner, R. H., Dunlap, G., Koegel, R. L., Carr, E. G., Sailor, W., Anderson, J., Albin, R. W. et O'Neill, R. E. (1990). Toward a technology of «nonaversive» behavioral support. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 5(3), 125-132.
- Hugues, C., Hwang, B., Kim, J. H., Eisenman, L. T. et Killian, D. J. (1995). Quality of life in applied research: A review and analysis of empirical measures. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 623-641.
- Kincaid, D. (1996). Person-centered planning. Dans L. K. Koegel, R. L. Koegel, et G. Dunlap (Éds.), *Positive behavioral support*. Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Knoster, T. P., Villa, R. A. et Thousand, J. S. (2000). A framework for thinking about systems change. Dans R. A. Villa et J. S. Thousand (Éds.), *Restructuring for caring and effective education* (p. 93-138). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.

- Koegel, L. K., Koegel, R. L. et Dunlap, G. (1996). *Positive Behavior Support: Including people with difficult behavior in the community*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Labbé, L. (2003). L'approche positive : un modèle global et intégratif d'intervention. Dans M. J. Tassé et D. Morin (Éds.). *Déficience Intellectuelle*. Boucherville, QC : Gaëtan Morin.
- Labbé, L., Brault-Labbé, A. et Proulx (2010). *Questionnaire d'évaluation de la qualité de vie et de planification du soutien à offrir*. St-Jérôme, QC : Centre du Florès.
- Labbé, L., Coordination des services professionnels, Langlois, V. (2012). *Fiche d'analyse initiale des comportements problématiques*. St-Jérôme, QC : Centre du Florès.
- Last, J. M. (2006). *A Dictionary of Public Health*. New York, NY: Oxford University Press.
- Lehr, D. H. et Brown, F. (1996). *People with disabilities who challenge the system*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Lovett, H. (1985). *Cognitive counselling and persons with special needs (adapting behavioral approaches to the social context)*. New York, NY: Praeger.
- Maslow, A. H. (1970). *Motivation and personality (2nd ed.)*. New York, NY: Harper and Row.
- McGee, J. J., Menolascino, F. J., Hobbs, D. C. et Menousek, P. E. (1987). *Gentle Teaching (A nonaversive approach to helping persons with mental retardation)*. New York, NY: Human Sciences Press Inc.
- Menolascino, F. J. et Stark, J. A. (1984). *Handbook of mental illness in the mentally retarded*. New York, NY: Plenum Press.
- Meyer, L. H. et Park, H.-S. (1999). Contemporary Most Promising Practices for People with Disabilities. Dans J. R. Scotti et L. H. Meyer (Éds.), *Behavioral Intervention: Principles, Models and Practices*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Meyer, L. H. et Evans (1989). *Nonaversive Intervention for Behavior Problems: A manual for home and community*. Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale*. Québec, QC : Gouvernement du Québec, MSSS.
- Morin, I., Sabourin, G. et Labbé, L. (2014). *Inventaire des causes probables des troubles du comportement chez les adolescents et les adultes présentant une déficience intellectuelle légère à modérée*. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC.
- O'Brien, J., Mount, B., et O'Brien, C. (1991). *Framework for accomplishment: Personal profile*. Decatur, GA : Responsive Systems Associates.
- Reichle, J. (1997). Communication intervention with persons who have severe disabilities. *The Journal of Special Education*, 31, 110-134.
- Reiss, S (1994a). *Handbook of challenging behavior: Mental health aspects of mental retardation*. Worthington, OH: IDS.

- Riley, T. (1996). Get a life! Dans L. K. Koegel, R. L. Koegel et G. Dunlap (Éds.), *Positive behavioral support*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Ruef, M. B., Turnbull, A. P., Turnbull, H. R. et Poston, D. (1999). Perspectives of five stakeholder groups: Challenging behavior of individuals with mental retardation and/or autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 1, 43-58.
- Sabourin, G. (2007). *Échelle d'évaluation globale de la gravité des comportements problématiques (EGCP-II)*. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC.
- Sabourin, G. (2010). *Évaluation des conséquences et impacts des troubles du comportement (ECI-TC-Expérimentale)*. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC.
- Sabourin, G. et Senécal, P. (2011). *Échelle des indices comportementaux de dysfonctions exécutives (INDEX) – Version expérimentale*. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC.
- Sabourin, G., Lapointe, A., Morin, D., Choquette, P., Langevin, M.E., Longtin, V., Senécal, P. et Turgeon, M.J. (2014). *Plan d'action multimodal en TGC*. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC.
- Sailor, W., Dunlap, G., Sugai, G. et Horner, R. (2009). *Handbook of Positive Behavior Support*. New York, NY: Springer Science + Business Media.
- Schalock, R. L. et Begab, M. J. (1990). *Quality of life: Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. et Keith, K. (1993). *Quality of life Questionnaire*. Worthington, OH: IDS.
- Schalock, R. L., Keith, K., Hoffman, K. et Karan, O. (1989). Quality of life: Its measurement and use. *Mental Retardation*, 27, 25-31.
- Scotti, J. R. et Meyer, L. H. (1999). *Behavioral Intervention: Principles, Models, and Practices*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Singer, G. H. S et Wang, W. (2009). The Intellectual Roots of Positive Behavior Support and Their Implications for Its Development. Dans W. Sailor, G. Dunlap, G. Sugai, et R. H. Horner. *Handbook of Positive Behavior Support*. New York, NY: Springer Science + Business Media.
- Smull, M. W. et Harrison, S. B. (1992). *Supporting people with severe retardation in the community*. Alexandria, VA: National Association of State Mental Retardation Program Directors.
- Sovner, R. (1990). Bipolar disorder in persons with developmental disorders: An overview. Dans A. Dosen et F. J. Menolascino (Éds). *Depression in mentally retarded children and adults*. Leider, Pays-Bas: Logon Publications.
- Sovner, R. et DesNoyers-Hurley, A. (1990). Affective Disorder update. *The Habilitative Mental Healthcare Newsletter*, 14, 63-65.

- Taylor, S. et Bogden, R. (1990). Quality of life and the individual perspective. Dans R. L. Schalock et M. Bogale (Eds.). *Quality of life: Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Taylor, S. J., Racino, J. A., Knoll, J. A. et Lutfiyya, Z. (1987). *The Nonaversive Environment: on Community Integration for People with the Most Severe Disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- VanDenBerg, J. E. et Grealish, E. M. (1998). *The Wraparound process training manual*. Pittsburgh, PA: The Community Partnerships Group.
- Vandercook, T., York, J. et Forest, M. (1989). The McGill action planning systems (MAPS): A strategy for building the vision. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 14, 205-21.
- Wehmeyer, M. L. (1999). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, 53-61.
- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K. et Richards, S. (1996). Essential characteristics of self-determination behavior of individuals with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 632-642.

ANNEXE

ÉTAPES DE LA DÉMARCHE DU GROUPE DE TRAVAIL SUR LA PRÉVENTION DES TC-TGC

- Ébauche du document préliminaire sur la prévention des TC-TGC (août 2012);
- Dépôt du document préliminaire sur la prévention des TC-TGC (novembre 2012) et présentation du projet à la communauté de pratique en TGC des CRDITED;
- Formation du groupe de travail sur la prévention des TC-TGC (novembre 2012);
- Première rencontre du groupe de travail (12 février 2013);
- Six rencontres du groupe de travail de février 2013 à novembre 2013;
- Présentation des travaux du groupe de travail à la Communauté de pratique en TGC des CRDITED le 27 novembre 2013 et activité en sous-groupes sur des questions relatives au contenu de la présentation;
- Traitement des données recueillies lors de l'activité du 27 novembre 2013;
- Dernière rencontre du groupe de travail le 8 mai 2014. Les membres s'entendent sur les recommandations prioritaires. Au total, le groupe de travail a tenu 10 rencontres;
- Présentation à la Communauté de pratique en TGC des CRDITED des recommandations sur la prévention des TC-TGC (29 mai 2014).



UN SERVICE DE LA



1001, rue Sherbrooke Est
Bureau 510
Montréal (Québec)
H2L 1L3

Téléphone : (514) 525-2734
www.fqcrdited.org/sqetgc