INESSS
LE SAVOIR PREND FORME

MAI 2021

ÉTAT DES CONNAISSANCES

Troubles graves du comportement : meilleures pratiques en prévention, en évaluation et en intervention auprès des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, une déficience physique ou un trouble du spectre de l'autisme

Une production de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)

Direction de l'évaluation et du soutien à l'amélioration des modes d'intervention – services sociaux et santé mentale

Québec

-Troubles graves du comportement : meilleures pratiques en prévention, en évaluation et en intervention auprès des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, une déficience physique ou un trouble du spectre de l'autisme[x]

Rédaction
Isabelle Boisvert
Michel Mercier

Coordination scientifique
Annie Tessier

Direction
Lyne Jobin
Marie-Claude Sirois
Michèle Archambault

Le présent produit de connaissance a été présenté au Comité d'excellence clinique de la Direction de l'évaluation et du soutien à l'amélioration des modes d'intervention – services sociaux et santé mentale de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) lors de sa réunion 13 mars 2020.

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

Membres de l'équipe projet

Auteurs principaux
Isabelle Boisvert, Ph. D.
Michel Mercier, M. Ps. Éd.

Coordonnatrice scientifique
Annie Tessier, Ph. D.

Directrice adjointe temporaire
Michèle Archambault, M. Sc. (jusqu'en décembre 2020)

Directrices intérimaires
Lyne Jobin, M. Ps. (jusqu'en décembre 2020)
Marie-Claude Sirois, M. Sc. Ps. éd., M. Sc. adm.

Repérage d'information scientifique
Lysane St-Amour, M.B.S.I.
Flavie Jouandon, *tech. doc.*

Soutien administratif
Line Boisvert
Julie Dionne

Équipe de l'édition

Denis Santerre
Hélène St-Hilaire
Nathalie Vanier

Sous la coordination de
Renée Latulippe, M.A.

Avec la collaboration de
Micheline Lampron, révision linguistique
Traductions À la page, traduction

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2021
Bibliothèque et Archives Canada, 2021
ISBN 978-2-550-89301-1 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2021

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Troubles graves du comportement : meilleures pratiques en prévention, en évaluation et en intervention auprès des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, une déficience physique ou un trouble du spectre de l'autisme. État des connaissances rédigé par Isabelle Boisvert et Michel Mercier. Québec, Qc : INESSS; 2021. 87 p.

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

INESSS LE SAVOIR PREND FORME
10 ANS avec vous pour l'EXCELLENCE

Comité de suivi

M. Roger Guimond, retraité, directeur administratif de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

M^{me} Véronique Longtin, conseillère-experte en troubles graves du comportement, Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement

M^{me} Isabelle Théroux, chef de service, Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement

Experts consultés

M. Marc Lanovaz, professeur agrégé, École de psychoéducation, Université de Montréal

M^{me} Véronique Longtin, conseillère-experte en troubles graves du comportement, Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement

M^{me} Diane Morin, professeure titulaire, Département de psychologie, titulaire de la Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement, Université du Québec à Montréal

M^{me} Annick Rajotte, conseillère-cadre et gestionnaire d'accès, Direction DI-TSA-DP Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal

M^{me} Geneviève Thibault, neuropsychologue, Programme pour les personnes présentant un trouble grave du comportement (P-TGC), CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Lecteurs externes

M. Jean Gagnon, professeur agrégé, psychologue clinicien et neuropsychologue, Département de psychologie, Université de Montréal

M. Marc J. Tassé, professeur, directeur du Nisonger Center, Département de psychologie et de psychiatrie, Université d'Ohio

M. Eric Willaye, professeur, directeur général - Fondation SUSA (Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme), Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, Université de Mons

Panel des usagers

M^{me} Julie Bergeron

M. Simon Courtemanche

M. Denis Lefebvre

M. Louis Lochhead

M^{me} Christiane Sauvé

Comité d'excellence clinique de la Direction de l'évaluation et du soutien à l'amélioration des modes d'intervention – services sociaux et santé mentale

M^me^ Mathilda Abi-Antoun, responsable de la coordination des centres d'appels COVID-19 pour la province

D^r^ Serge Bergeron, directeur des services professionnels et des services multidisciplinaires, CRSSS de la Baie-James

M^me^ Marie-Joëlle Carbonneau, citoyenne

M^me^ Jacinthe Cloutier, directrice adjointe des services spécifiques et spécialisés clientèle adulte Di-TSA, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

M. Michel Desaulniers, conseiller orientation, CIUSSS de la Capitale-Nationale, IRDPQ

M^me^ Christine Fournier, chargée de projet, RUIS de l'Université de Montréal

M. Francis Frenette, infirmier praticien**,** CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

M. Angelo Galletto, citoyen

M. Pierre-Paul Milette, directeur général adjointe Santé physique et DSM DP-SSG, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

M^me^ Line Perreault, éthicienne, CISSS de la Montérégie-Centre

M^me^ Geneviève Racine, psychoéducatrice, CISSS de Chaudières-Appalaches

M. Mathieu Roy, conseiller scientifique aux DGA, CIUSSS de l'Estrie-CHUS

Déclaration d'intérêts

Aucun conflit d'intérêts déclaré n'a nécessité la mise en place de modalités de gestion.

Responsabilité

L'Institut assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs du présent document. Les conclusions ne reflètent pas forcément les opinions des lecteurs externes ou des autres personnes consultées aux fins du projet.

L'usage du masculin dans ce document a pour unique but d'alléger le texte.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ I
SUMMARY V
SIGLES ET ABRÉVIATIONS IX
INTRODUCTION 1
1. MÉTHODOLOGIE 7
1.1. Objectif de l'état des connaissances 7
1.2. Questions d'évaluation 7
1.3. Repérage de la documentation pertinente 8
1.4. Sélection des publications 9
1.5. Publications retenues 11
1.5.1. Documents encadrant la pratique 11
1.5.2. Revues systématiques et méta-analyses 12
1.6. Évaluation de la qualité méthodologique 13
1.7. Extraction de l'information 14
1.8. Analyse et synthèse des données 14
1.9. Validation par les pairs 14
2. VALEURS ET PRINCIPES D'INTERVENTION EN TGC 16
3. PRÉVENTION DES TGC 18
3.1. Définition du concept de prévention des TGC 18
3.2. Meilleures pratiques suggérées concernant la prévention des TGC 19
4. ÉVALUATION DES TGC 21
4.1. Définition du concept d'évaluation en TGC 22
4.2. Meilleures pratiques suggérées concernant l'évaluation des TGC 22
5. INTERVENTIONS EN TGC 27
5.1. Interventions psychosociales 27
5.1.1. Définition du concept d'intervention psychosociale 28
5.1.2. Meilleures pratiques suggérées concernant les interventions psychosociales 33
5.2. Interventions visant l'adaptation de l'environnement 35
5.2.1. Définition du concept d'adaptation de l'environnement 35
5.2.2. Meilleures pratiques suggérées à propos de l'adaptation de l'environnement 36
5.3. Activités de jour valorisantes 36
5.3.1. Définition du concept d'activités de jour valorisantes 37
5.3.2. Meilleures pratiques concernant les activités de jour valorisantes 37
5.4. Intervention en situation de crise comportementale 38
5.4.1. Définition du concept de crise comportementale 39
5.4.2. Meilleures pratiques suggérées portant sur l'intervention en situation de crise comportementale 39

5.5. Soutien post-crise 40
5.5.1. Définition du concept de soutien post-crise 41
5.5.2. Meilleures pratiques suggérées portant sur le soutien post-crise 41
5.6. Pratiques à privilégier lorsque l'utilisation de médication est requise pour réduire les TGC 42
5.6.1. Définition de l'utilisation judicieuse de médication pour réduire les TGC 43
5.6.2. Meilleures pratiques suggérées concernant l'utilisation judicieuse de médication pour réduire les TGC 43
5.7. Mesures de contrôle 45
5.7.1. Définition des mesures de contrôle 46
5.7.2. Meilleures pratiques suggérées concernant l'utilisation de mesures de contrôle 46
5.8. Plan de soutien comportemental 48
5.8.1. Définition du concept de plan de soutien comportemental 48
5.8.2. Meilleures pratiques suggérées portant sur le plan de soutien comportemental 48
6. MISE EN ŒUVRE DES SERVICES EN TGC 51
6.1. Définition du concept de mise en œuvre des services en TGC 51
6.2. Meilleures pratiques liées à la mise en œuvre des services en TGC 52
6.2.1. Gouvernance 52
6.2.2. Formation offerte au personnel 52
6.2.3. Supervision clinique 53
6.2.4. Collaboration interdisciplinaire 54
6.2.5. Intervenant pivot 54
6.2.6. Partenariats sectoriels et intersectoriels 55
7. LIMITES DE L'ÉTAT DES CONNAISSANCES 56
CONCLUSION 57
RÉFÉRENCES 58
ANNEXE A 66
Stratégie de repérage d'information scientifique 66
ANNEXE B 73
Caractéristiques des documents encadrant la pratique qui ont été retenus 73
ANNEXE C 75
Caractéristiques des revues systématiques et méta-analyses retenues 75
ANNEXE D 77
Caractéristiques des revues systématiques et méta-analyses portant sur l'efficacité des interventions psychosociales visant à réduire les TGC 77
ANNEXE E 86
Exemples de diagnostics admissibles en déficience physique – tirés du Protocole d'identification des personnes ayant une déficience physique et manifestant un trouble grave du comportement [SQETGC, 2020] 86

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 Catégories des manifestations comportementales 2
Tableau 2 Critères d'inclusion et d'exclusion des documents recensés 9

LISTE DES FIGURES

Figure 1 Diagramme de flux 11
Figure 2 Schéma du processus de l'évaluation fonctionnelle du comportement (adapté de Desrochers et Fallon, 2014) 24

RÉSUMÉ

Introduction

Les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI), une déficience physique (DP) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) sont susceptibles de manifester des troubles graves du comportement (TGC). Le TGC est défini comme une action — ou un ensemble d'actions — qui est jugée problématique parce qu'elle s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique. Le TGC met en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne, d'autrui ou de l'environnement, ou compromet sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux [Tassé *et al.*, 2010].

Étant donné la gravité des manifestations comportementales en cause, les TGC peuvent entrainer de nombreuses conséquences négatives pour les personnes qui les manifestent, notamment sur leur qualité de vie et leur santé. Par ailleurs, les familles de ces personnes peuvent également subir les répercussions de tels comportements, tout comme les professionnels qui œuvrent auprès d'elles.

Contexte de la demande

Au Québec, l'intervention auprès des personnes présentant une DI ou un TSA et manifestant des TGC s'appuie grandement sur un guide de pratique, intitulé *Le service d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes ayant des troubles graves du comportement*, élaboré en 2010 par des experts collaborant avec le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) et publié par la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED).

Bien que ce guide de pratique en TGC présente l'avantage d'être opérationnel et détaillé, il ne résulte pas d'une revue systématique de la littérature scientifique. Aussi, il porte sur les personnes présentant une DI ou un TSA, mais ne considère pas celles qui sont cérébrolésées — desservies par le programme-services en déficience physique —, lesquelles sont également susceptibles de présenter des TGC. Par ailleurs, plusieurs documents encadrant la pratique en TGC ont été rédigés au cours des dix dernières années par des organismes savants réputés, tels que le *National Institute for Care Excellence* au Royaume-Uni et la Haute Autorité de Santé en France, d'où la pertinence de revoir le guide existant et ainsi maintenir la pratique à jour. C'est dans ce contexte que les dirigeants du SQETGC ont demandé à l'INESSS de produire un état des connaissances dont l'objectif est de documenter les meilleures pratiques en prévention, en évaluation et en intervention auprès des personnes qui présentent une DI, une DP ou un TSA et manifestent des TGC.

Méthodologie

Une revue systématique de la littérature scientifique et grise a été réalisée en respectant les normes de production des revues systématiques de l'INESSS [2013]. Au total, 52 documents ont été recensés, dont 18 écrits encadrant la pratique issus de la littérature grise et 34 revues systématiques ou méta-analyses. La qualité méthodologique des documents retenus a été évaluée à l'aide de grilles reconnues. Les données provenant de ces publications ont été extraites, et les résultats sont présentés sous forme de synthèse narrative.

Résultats

De façon générale, les valeurs et les principes d'intervention préconisés dans les documents consultés traduisent l'importance d'établir un partenariat étroit avec la personne qui présente des TGC et sa famille et de respecter leurs droits, dont celui d'être traité avec dignité en tout temps, de recevoir du soutien adapté à leurs besoins et préférences. Impliquer la personne dans la prise de décision, encourager son autonomie, améliorer sa qualité de vie et maintenir une relation de confiance respectueuse avec elle font également partie des valeurs et principes d'intervention mis de l'avant dans les documents examinés.

Dans l'optique de prévenir l'apparition des TGC, les documents encadrant la pratique font consensus en proposant d'évaluer les facteurs de risque et de protection. Il est suggéré d'évaluer de façon périodique les compétences de la personne dans différents domaines (p. ex., communication, habiletés sociales, autodétermination, gestion des émotions) ainsi que son état de santé globale. À la suite de ces évaluations, il est conseillé de mettre en place, dans une perspective écosystémique, un ensemble d'actions préventives réduisant les facteurs de risque et renforçant les facteurs de protection, autant au regard des facteurs individuels, du contexte social que de l'organisation dans le milieu et l'environnement physique. Les documents consultés soulignent qu'il importe d'offrir les soins physiques requis ainsi que le soutien approprié pour aider les personnes à développer leurs compétences, atteindre et maintenir une bonne qualité de vie, et pour faciliter leur participation sociale. Enfin, il est suggéré d'associer cette démarche de prévention à des pratiques organisationnelles qui soutiennent les milieux afin de répondre adéquatement aux besoins de la personne.

Au regard des meilleures pratiques en évaluation des TGC, les documents consultés soulignent que celle-ci sert à renseigner les intervenants sur plusieurs aspects de la manifestation des TGC, dont à déterminer la gravité des TGC, à comprendre les fonctions des comportements problématiques ou à mesurer le risque que représente le comportement pour la personne et pour autrui. Puisque les causes des TGC peuvent être multiples, il est nécessaire de considérer la personne dans son ensemble lors de l'évaluation, en s'attardant à ses besoins satisfaits et non satisfaits, à ses préférences et à son projet de vie. Les documents encadrant la pratique recommandent qu'une évaluation initiale soit réalisée par les intervenants directs dès l'apparition de comportements problématiques. Cette évaluation devrait d'abord circonscrire le comportement, en mesurant systématiquement sa fréquence, sa durée, son intensité et

le moment où il se produit. Elle devrait aussi permettre de saisir les éléments contribuant à son apparition (les antécédents) et les réponses apportées à la suite de sa survenue (conséquences). Les documents font aussi ressortir l'importance de reconnaître l'expertise et la contribution de la famille dans l'évaluation, et de respecter la place que la personne veut lui laisser. L'évaluation doit également être réalisée en continu et avec souplesse, en gardant à l'esprit que les facteurs contribuant aux TGC peuvent varier dans le temps.

À propos des meilleures pratiques en intervention en TGC, huit grands thèmes ont été dégagés dans les documents consultés, à savoir :

1. les interventions psychosociales;
2. les interventions visant l'adaptation de l'environnement;
3. les activités de jour valorisantes;
4. les interventions en situation de crise comportementale;
5. le soutien post-crise;
6. l'utilisation de médication, lorsque requise;
7. les mesures de contrôle;
8. le plan de soutien comportemental.

Malgré les limites méthodologiques des études consultées, trois types d'interventions psychosociales semblent généralement efficaces pour réduire les comportements problématiques, soit les interventions basées sur l'analyse appliquée du comportement, les interventions basées sur l'approche cognitivo-comportementale et celles utilisées dans l'approche du soutien comportemental positif (*Positive Behavior Support*). Ces types d'interventions visent à augmenter les comportements de remplacement aux TGC et à réduire la fréquence ou la gravité des TGC. Les revues systématiques examinées font consensus en soulignant que l'efficacité des interventions psychosociales est fortement liée à la capacité des milieux de personnaliser les stratégies de leur mise en œuvre.

D'autres bonnes pratiques ont été identifiées dans la littérature consultée, visant à intervenir auprès des personnes qui présentent des TGC, dont :

- adapter l'environnement, lorsque cela est possible, pour qu'il réponde au mieux aux besoins des personnes;
- mettre en place des interventions systématiques favorisant l'engagement des personnes dans leurs activités de jour valorisantes;
- élaborer des protocoles individualisés d'intervention en situation de crise comportementale;
- offrir du soutien post-crise non seulement aux personnes qui vivent ces épisodes, mais également à celles qui en sont témoins ainsi qu'au personnel responsable d'intervenir dans ce genre de situation;

- faire une utilisation appropriée de la médication visant à réduire ou contrôler les TGC en proposant en premier lieu des interventions psychosociales;
- n'utiliser les mesures de contrôle qu'en dernier recours en portant une attention soutenue à la sécurité des personnes;
- utiliser un plan de soutien comportemental afin de coordonner les interventions avec les proches et les partenaires et d'assurer une cohérence et une complémentarité dans les interventions offertes à la personne qui présente des TGC.

Enfin, à propos des meilleures pratiques liées à la mise en œuvre des services, la littérature consultée mentionne l'importance d'instaurer une gouvernance nationale responsable d'assurer la qualité de la pratique, l'utilisation judicieuse des budgets et l'accessibilité des services. La formation offerte au personnel œuvrant auprès de personnes qui présentent des TGC est considérée comme un des facteurs déterminants de la qualité des services, dans l'ensemble des documents retenus. Conséquemment, il est recommandé que les responsables d'établissement s'assurent de former adéquatement les intervenants en offrant des formations basées sur les données probantes, ancrées dans la pratique et mises à jour régulièrement. De plus, la littérature examinée souligne que la supervision, en individuel ou en groupe, est une composante essentielle du soutien à offrir au personnel.

Puisque le travail de collaboration interdisciplinaire est crucial à la réussite des interventions, il est conseillé de nommer une personne responsable d'assurer la coordination des services, de favoriser la mise en place d'équipes bien structurées dont les rôles et responsabilités sont clairs. Finalement, il est aussi conseillé d'établir des ententes de collaboration sectorielles et intersectorielles pour assurer, notamment, l'accès aux évaluations et aux soins de santé primaires et spécialisés, la collaboration avec le système judiciaire, la fluidité des services dans la communauté (éducation, loisirs, transport, emploi) ainsi que l'accès à une diversité d'options de répit et de dépannage pour les familles et d'activités de jour valorisantes pour les personnes.

Conclusion

La mise en œuvre des meilleures pratiques répertoriées dans cet état des connaissances représente certes un défi pour les acteurs investis auprès des personnes manifestant des TGC. Bien que plusieurs de ces bonnes pratiques soient déjà connues et appliquées au Québec, des efforts additionnels pourraient être faits pour leur implantation, sachant qu'elles sont susceptibles d'améliorer le bien-être et la qualité de vie des personnes concernées et de leur famille et, ultimement, de favoriser une plus grande inclusion sociale.

SUMMARY

Challenging Behaviours: Best Practices in Prevention, Assessment and Intervention for People with an Intellectual Disability, Physical Disability or Autism Spectrum Disorder

Introduction

People with an intellectual disability (ID), a physical disability (PD) or an autism spectrum disorder (ASD) are likely to manifest challenging behaviours. A challenging behaviour is defined as an action—or a set of actions—that is considered problematic because it departs from social, cultural or developmental norms. A challenging behaviour is harmful for the person or their social or physical environment and jeopardizes, actually or potentially, the physical or psychological integrity of the person, other persons or the environment, or compromises their freedom, integration or social ties [Tassé *et al*., 2010].

Given the seriousness of the behavioural manifestations involved, challenging behaviours can have many negative consequences for those affected, including their quality of life and health. Moreover, the families of these individuals can also be impacted, as can the professionals who work with them.

Context of the request

In Québec, interventions for people with ID or ASD who present challenging behaviours are based on a clinical practice guideline entitled *Le service d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes ayant des troubles graves du comportement* [Rehabilitation services for people with challenging behaviours], developed in 2010 by experts working with the Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) and published by the Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED).

While this clinical practice guideline for challenging behaviours has the advantage of being operational and detailed, it is not, however, based on a systematic review of the scientific literature. It also focuses on individuals with ID or ASD but does not consider brain-damaged people being treated in the physical disability service program—individuals who are also likely to present challenging behaviour. In addition, a number of documents related to this practice have been published over the past 10 years by reputable scientific bodies, such as the National Institute for Care Excellence in the United Kingdom (NICE) and the *Haute Autorité de Santé (HAS)* in France—hence the relevance of reviewing the existing clinical practice guideline to ensure that practices are up to date. It is in this context that the SQETGC directors requested that INESSS produce a state-of-knowledge report to document best practices in prevention, assessment and intervention for people who have ID, PD or ASD and who present challenging behaviours.

Methodology

A systematic review of the scientific and grey literature was carried out in accordance with INESSS's production standards [2013]. A total of 52 documents were identified, including 18 from the grey literature on practices and 34 systematic reviews or meta-analyses. The methodological quality of the retained documents was determined using recognized assessment scales. Data from these publications were extracted, and the findings are presented as a narrative synthesis.

Findings

In general, the values and intervention principles encouraged in the documents consulted reflect the importance of establishing a close partnership with people with challenging behaviours and their families, and respecting their rights, including the right to be treated with dignity at all times and to receive support tailored to their needs and preferences. Involving people with challenging behaviours in decision-making, encouraging their independence, improving their quality of life and maintaining a respectful relationship of trust with them are also among the values and intervention principles put forward in the documents reviewed.

The practice-related documents concur that assessing risk and protective factors is a way to prevent the emergence of challenging behaviours later on. It is suggested that the individual's skills be assessed periodically in various areas (e.g., communication, social skills, self-determination, emotional management), as well as their overall state of health. Subsequent to these assessments, it is advisable, from an ecosystem perspective, to implement a set of preventive actions that reduce risk factors and strengthen protective elements, with respect not only to individual factors and the social context but also at the organizational level of the community setting and physical environment. The documents consulted stress the importance of providing the required physical care and appropriate support to help people develop their skills, achieve and maintain a good quality of life and facilitate their social participation. Finally, it is suggested that such a preventive approach be combined with organizational practices that support various settings to adequately meet the needs of individuals presenting challenging behaviours.

With regard to best assessment practices, the documents consulted emphasize that such assessments are used to inform care providers about several aspects of the presentation of challenging behaviours, including determination of its severity, understanding the functions of problematic behaviours or measuring the risks that such behaviours pose to the individual and to other people. Since challenging behaviours can have multiple causes, a comprehensive perspective should be considered during the assessment, with a focus on the needs—met and unmet—and on the preferences and life projects of the individuals. The practice-related documents recommend that an initial assessment be carried out by the care providers directly involved as soon as the problematic behaviours appear. This assessment should first delineate the behaviour, systematically measuring its frequency, duration, intensity and when it occurs. It should also be used to identify the elements contributing to the behaviour's onset (antecedent) and the responses provided after its occurrence (consequences). The documents further highlight the importance of

recognizing the expertise and contributions of family members to the assessment and of respecting how much involvement the person with challenging behaviours wants them to have. The assessment must also be carried out on an ongoing and flexible basis, bearing in mind that the factors contributing to challenging behaviours can vary over time.

The following eight key themes of best practices in intervention were identified in the documents consulted:

1. Psychosocial interventions;
2. Interventions focused on environmental adaptation;
3. Rewarding daytime activities;
4. Behavioural crisis interventions;
5. Post-crisis support;
6. Use of medication when required;
7. Control measures;
8. Behavioural support plans.

Despite the methodological limitations of the studies consulted, three types of psychosocial interventions appear to be generally effective in reducing problematic behaviours: interventions based on applied behavioural analysis; interventions based on the cognitive-behavioural approach; and interventions used in the Positive Behavior Support approach. These types of interventions are designed to increase replacement behaviours for challenging behaviours and reduce their frequency or severity. The systematic reviews consulted stress that the effectiveness of psychosocial interventions is strongly linked to the ability of various settings to customize their implementation strategies.

Other good practices for intervening with people presenting challenging behaviours were also identified in the literature consulted, including

- adapting the environment, when possible, to best meet the needs of people;
- implementing systematic interventions that encourage people to engage in rewarding daytime activities;
- developing individualized protocols for behaviour crisis interventions;
- providing post-crisis support not only to the people who manifest the challenging behaviours but also to those who witness them and to the staff responsible for intervening in such situations;
- making appropriate use of the medications intended to reduce or control challenging behaviours by first providing psychosocial interventions;
- using control measures only as a last resort, with a sustained focus on the safety of the individuals;

- using a behavioural support plan to coordinate interventions with family members and partners, and to ensure consistency and complementarity in the interventions available to people presenting challenging behaviours.

In terms of best practices related to service implementation, the literature consulted indicates the importance of establishing a provincial governance responsible for ensuring quality of practice, judicious use of allocated funds and accessibility of services. All of the documents consider training for staff working with individuals with challenging behaviours as one of the determining factors of service quality. It is therefore recommended that facility managers ensure that care providers are adequately prepared by providing them evidence-driven and practice-based training that is regularly updated. In addition, the literature reviewed emphasizes that individual or group supervision is an essential component of the support that should be available to staff.

Since interdisciplinary collaborative work is essential for intervention success, it is advisable to appoint a coordinator and maintain well-structured teams that have clear roles and responsibilities. Finally, it is also advisable to institute sectoral and cross-sector collaboration agreements to ensure access to primary and specialized health care, collaboration with the justice system, seamless service delivery in the community (education, recreation, transportation, employment) and access to a variety of respite and emergency support options for families and rewarding daytime activities for the individuals concerned.

Conclusion

Implementing the best practices documented in this state-of-knowledge report certainly represents a challenge for stakeholders working with people who present challenging behaviours. Although many of these best practices are already known and applied in Québec, additional efforts could be made to put them into place, since they are likely to improve the well-being and quality of life of the persons concerned and their families and, ultimately, to promote greater social inclusion.

SIGLES ET ABRÉVIATIONS

AIMM	Analyse et intervention multimodales
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (France)
BPS	British Psychological Society
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
DI	Déficience intellectuelle
DP	Déficience physique
FQCRDITED	Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
HAS	Haute Autorité de Santé (France)
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NICE	National Institute for Health and Care Excellence (Royaume-Uni)
ONTABA	The Ontario Association for Behaviour Analysis
PAMTGC	Plan d'action multimodal en trouble grave du comportement
PBS	Positive Behavior Support
RCP	Royal College of Psychiatrists
RCSS	Réseaux communautaires de soins spécialisés
SQETGC	Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement
SOFMER	Société française de médecine physique et de réadaptation
TC	Trouble du comportement
TGC	Troubles graves du comportement
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

INTRODUCTION

Définition

La définition du trouble du comportement (TC) proposée par Tassé, Sabourin, Garcin et Lecavalier, en 2010, sert de référence dans de nombreux établissements au Québec. Elle permet de distinguer le TC du trouble grave du comportement (TGC). Ainsi, le TC est défini comme une action — ou un ensemble d'actions — qui est jugée problématique parce qu'elle s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique ». Ce comportement est jugé grave : s'il met en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne, d'autrui ou de l'environnement, ou qu'il compromet sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux [Tassé *et al.*, 2010].

Le TGC n'est pas un diagnostic, mais un jugement porté sur des comportements produits par une personne dans un certain contexte. D'ailleurs, le monde anglosaxon a adopté le terme *challenging behaviour* pour parler du phénomène en soulignant que les comportements posent un défi à la personne, à ses proches et au système de services. Par conséquent, l'accent est mis sur la relation personne-environnement, ce qui permet d'éviter que le terme soit utilisé comme un diagnostic qui situe le problème uniquement sur la personne.

De ce fait, être considérée comme une personne ayant un TC ou TGC ne devrait pas être une étiquette qui stigmatise, mais devrait signifier qu'à ce moment-là dans son parcours, la personne a recours à des comportements problématiques dont il est nécessaire de comprendre la ou les fonctions pour être en mesure de l'aider.

De plus, la prudence s'impose pour ne pas qualifier de TC certains comportements typiques du trouble du spectre de l'autisme (TSA), comme les comportements stéréotypés de faible intensité qui n'entrainent pas de conséquences néfastes pour la personne.

Des experts œuvrant dans l'ensemble des services du réseau de la santé et des services sociaux québécois [SQETGC, 2017] ont établi par consensus que la présence des TGC pouvait être reconnue par une équipe de professionnels lorsque les quatre critères suivants sont observés.

1. Une ou des manifestations comportementales graves sont associées à une situation clinique ou à une réadaptation complexe. Elles peuvent avoir des causes multiples et sont la plupart du temps, sinon toujours, accompagnées de troubles concomitants.
2. Les manifestations comportementales graves et multiples entrainent des préjudices sociaux ou des inadaptations sociales graves, qui peuvent s'être accumulés au cours de la dernière année.
3. Les manifestations comportementales graves ont eu lieu récemment (au cours des 90 derniers jours) et persistent.

4. La dispensation des services est perturbée : l'usager ne répond pas aux traitements habituels reconnus, il refuse les services alors qu'il en a besoin ou les services sont limités et ne permettent pas d'offrir les interventions appropriées.

En 2020, un groupe d'experts québécois du programme en déficience physique ont adopté ces mêmes critères en les contextualisant à ce secteur, afin de permettre aux professionnels des centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et des centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) de repérer les personnes inscrites au programme-services en DP qui manifestent des TGC pour leur offrir le soutien comportemental requis [SQETGC, 2020].

> NOTE : Afin d'alléger le texte, le terme « troubles graves du comportement (TGC) » sera utilisé dans cet état des connaissances pour désigner l'ensemble des comportements problématiques, sans faire de distinction entre le trouble du comportement et les troubles graves du comportement, puisqu'une telle distinction est rarement faite dans la littérature scientifique et dans les autres types de documents portant sur le sujet. De plus, le pluriel est privilégié afin d'éviter le plus possible que le vocable soit confondu avec un diagnostic clinique.

Bien que les manifestations comportementales des TGC puissent différer entre les personnes qui présentent une DI, une DP ou un TSA, il est possible d'en regrouper les principales par catégories, comme il est illustré dans le tableau suivant.

Tableau 1 Catégories des manifestations comportementales[1]

Catégories des comportements	Manifestations des comportements
Automutilation	Se mordre, s'égratigner, s'arracher les cheveux, se frapper la tête, etc.
Agression	Taper, pousser, donner des coups de poings, de pieds, des claques, tirer les cheveux, agresser sexuellement, etc.
Autostimulation et stéréotypies excessives	Faire du bruit de manière incessante, arpenter l'espace, répéter les mêmes mots, les mêmes gestes (avec une intensité importante), etc.
Conduites sociales inappropriées	Faire preuve de désinhibition sexuelle, crier, fuguer, s'opposer ou provoquer de manière fréquente, s'enfermer dans le mutisme, etc.
Destruction de biens	Briser du matériel, déchirer des vêtements, défoncer des murs, des portes, des vitres, renverser des meubles, etc.
Difficultés liées à l'alimentation	Ingérer des substances dangereuses ou des objets contondants, vomir de façon répétitive, rechercher constamment de la nourriture, etc.

[1] Adapté du guide de pratique produit par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) [2016].

Prévalence

Les TGC sont plus fréquents chez les personnes présentant une DI ou un TSA, ou ayant subi un traumatisme craniocérébral. Cependant, la prévalence des TGC chez ces personnes n'est pas simple à établir, car les taux rapportés par les études varient en fonction des méthodologies, des définitions, des populations étudiées et des contextes dans lesquels les personnes se trouvent.

Selon le National Institute for Health and Care Excellence [NICE, 2015b], il est relativement courant pour les personnes ayant une DI de manifester des TGC. Ainsi, le taux de prévalence serait de 5 % à 15 % pour l'ensemble de la population présentant une DI, mais il serait plus élevé chez les adolescents et les jeunes adultes que chez les enfants. Il est aussi plus élevé chez les personnes nécessitant un niveau de soutien intense et ayant un faible contrôle sur leur vie, une pauvre qualité de vie et une moindre capacité à communiquer leurs besoins. De plus, le taux de prévalence de l'éventail des TGC varierait entre 30 % et 40 % chez ceux qui sont hébergés en milieu hospitalier ou institutionnel.

Les résultats d'une revue systématique sur la prévalence des TGC chez les personnes ayant une DI ou un TSA indiquent que les enfants avec TSA présenteraient davantage de TGC que ceux ayant une DI [Simo-Pinatella *et al.*, 2019].

Par ailleurs, l'incidence de certains comportements problématiques est également élevée chez les personnes ayant subi un traumatisme crânien. Ainsi, l'incidence de l'agressivité (agressivité verbale; agressivité physique contre soi, les objets ou les autres; irritabilité sévère; comportement violent ou hostile; attaque; perte de l'auto-contrôle) varie entre 25 % et 39 % dans cette population [SOFMER, 2013].

Causes

Il y a consensus dans la littérature sur le fait que les causes possibles des TGC s'inscrivent dans un contexte écologique et que, par conséquent, ceux-ci résultent d'une multitude de facteurs qui peuvent être d'ordre biologique, psychologique, social ou environnemental [ONTABA, 2019; ANESM, 2016; RCSS, 2016; RCP et BPS, 2016; NICE, 2015b; SOFMER, 2013].

Les écrits mettent en lumière que de nombreux facteurs biologiques jouent un rôle dans la santé et le bien-être des personnes présentant des TGC. Il est avancé que ces facteurs pourraient représenter la plus importante proportion des causes des troubles du comportement chez les personnes présentant une DI et dont le besoin de soutien est important. C'est particulièrement le cas lorsque la personne n'est pas en mesure de communiquer verbalement son mal-être [ANESM, 2017]. Les comportements sont à risque de s'aggraver si les problèmes de santé physique causant de la douleur persistante ne sont pas traités. De plus, les problèmes de santé mentale non reconnus ou non traités peuvent contribuer à l'apparition de TGC.

Le milieu de vie dans lequel évolue la personne peut aussi favoriser la survenue et le maintien des TGC. Par exemple, de hauts taux de TGC sont rapportés dans les milieux offrant peu d'occasions d'activités stimulantes, un faible soutien social, un haut taux d'interventions physiques et l'utilisation de pratiques restrictives et abusives.

Il importe de comprendre que les comportements ont une fonction, c'est-à-dire que même s'ils sont socialement inadaptés et potentiellement dommageables, ils expriment un besoin en vue d'obtenir une réponse. Ils peuvent notamment permettre aux personnes de ressentir des sensations physiques, de gagner l'attention des proches ou des intervenants, d'obtenir des objets, d'éviter des situations ou des consignes formulées à leur égard, de contrôler leur vie ou de soulager la détresse liée aux sentiments de tristesse, de désespoir, de honte, de colère ou de frustration.

Enfin, il est aussi reconnu que les TGC sont parfois le seul moyen d'expression à la disposition des personnes ayant des lacunes quant aux compétences adaptatives ou des troubles de la communication pour exprimer leurs besoins ou une détresse liée à leur santé physique ou mentale.

Conséquences des TGC sur la vie des personnes et de leur entourage

De façon générale, la littérature indique que les TGC peuvent entrainer de nombreuses conséquences négatives pour les personnes qui les manifestent, notamment sur :

- leur qualité de vie (p. ex., rupture des soins, entrave à l'inclusion scolaire ou professionnelle, dégradation de la vie sociale, restriction de liberté, utilisation de pratiques restrictives — dont la contention, l'isolement et la sédation chimique —, placement dans une ressource loin de la maison, incarcération inappropriée, hospitalisation en unité de psychiatrie, etc.);
- leur santé (p. ex., difficulté à accéder à des soins de santé, difficulté à poursuivre la mise en œuvre d'interventions éducatives, comportementales, cognitives, etc.).

Par ailleurs, les familles des personnes qui manifestent des TGC peuvent subir des répercussions de ces comportements, telles qu'une réduction de la qualité de vie, un isolement social, un stress important, des sentiments de peur et de frustration, une augmentation des risques de blessure, ainsi que des conséquences économiques [ONTABA, 2019; ANESM, 2016; RCSS, 2016; NICE, 2015b; Labbé *et al.*, 2014].

Au-delà de l'entourage immédiat des personnes qui manifestent des TGC, les professionnels qui œuvrent auprès d'elles peuvent être davantage à risque, notamment d'épuisement professionnel, de blessures, ou de traumatismes directs et secondaires.

Plus largement, les TGC ont des conséquences pour la société, entre autres par les coûts annuels des services individuels offerts aux personnes qui présentent des TGC. Par exemple, il est rapporté que les personnes hospitalisées qui présentent de tels comportements peuvent coûter au système de santé plus de 3 000 $ chacune par jour. De même, les programmes résidentiels spécialisés peuvent coûter plus de 600 000 $ par année, par personne ((Butterill *et al.*, 2009; Ombudsman de l'Ontario, 2016) dans [ONTABA, 2019]).

Situation des interventions en TGC au Québec

Au Québec, l'intervention auprès des personnes présentant une DI ou un TSA et manifestant des TGC s'appuie grandement sur un guide de pratique intitulé *Le service d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes ayant des troubles graves du comportement*, élaboré en 2010 par des experts collaborant avec le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) et publié par la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED).

Ce guide de pratique recommande entre autres d'utiliser l'analyse et l'intervention multimodales (AIMM), soit une stratégie d'évaluation et d'intervention adaptée d'un modèle conçu par Dorothy M. Griffith et William I. Gardner [Hunter *et al.*, 2008; Gardner, 2002; Griffiths et Gardner, 2002; Griffiths *et al.*, 2002; Griffiths *et al.*, 1998].

Les actions préconisées dans le guide ont été transposées en quatre composantes essentielles :

1. Réaliser une analyse multimodale (AMM) et élaborer le plan d'action multimodal (PAMTGC). Ces deux éléments, soit l'AMM et l'intervention qui découle du plan d'action, forment l'analyse et l'intervention multimodales (AIMM) [Sabourin et Lapointe, 2014][2]. L'intervention se décline en trois volets, soit : l'aménagement préventif, la prévention active et les interventions de réadaptation et de traitement.
2. Faire un suivi intensif aux 2, 3 ou 4 semaines du PAMTGC pour les usagers reconnus par une équipe interdisciplinaire comme manifestant des TGC.
3. Élaborer un plan de transition en TGC et tenir une rencontre de planification de la transition lors de tout changement de milieu de vie ou de service d'activités de jour.
4. Prendre part à une activité de jour valorisante en fonction de huit critères définis.

Le pourcentage moyen de mise en œuvre de ces quatre composantes se situe à 38 % dans les CISSS et CIUSSS du Québec, selon le dernier portrait réalisé en 2020 [Longtin, 2020].

Contexte de la demande

Le guide de pratique en TGC produit par le SQETGC en 2010 a été élaboré par consensus d'experts et présente l'avantage d'être opérationnel et détaillé. Il ne résulte cependant pas d'une revue systématique de la littérature scientifique sur les meilleures pratiques en prévention, évaluation et intervention en TGC. Ce guide porte sur les personnes présentant une DI ou un TSA, mais ne considère pas celles qui sont cérébrolésées desservies par le programme-services en déficience physique (DP), qui sont également susceptibles de présenter des TGC. De plus, plusieurs documents

[2] Un guide technique produit par le SQETGC présente une définition et une grille d'analyse multimodale. Ce guide est disponible sur le site Web du SQETGC : http://sqetgc.org/developper_lexpertise/nos-publications/cadres-de-reference-et-guides-techniques/.

encadrant la pratique en TGC ont été rédigés au cours des dix dernières années par des organismes savants réputés, tels que le National Institute for Health and Care Excellence au Royaume-Uni (NICE) et la Haute Autorité de Santé en France (HAS), d'où la pertinence de revoir le guide de pratique existant et ainsi maintenir la pratique à jour.

C'est dans ce contexte que les dirigeants du SQETGC ont demandé à l'INESSS de produire un état des connaissances dont l'objectif est de documenter les meilleures pratiques en prévention, en évaluation et en intervention auprès des personnes qui présentent une DI, une DP ou un TSA et manifestent des TGC.

Il est attendu que l'INESSS réalise un état des connaissances, qui est défini dans sa typologie des produits de connaissance comme une synthèse des données de la littérature scientifique permettant d'éclairer la prise de décision concernant l'utilisation d'une technologie, d'un médicament, d'une analyse de biologie médicale, d'un mode d'intervention, d'une pratique clinique ou organisationnelle, d'un continuum ou d'une trajectoire de soins et de services [INESSS, 2017].

1. MÉTHODOLOGIE

1.1. Objectif de l'état des connaissances

L'objectif général de cet état des connaissances est de documenter les meilleures pratiques en prévention, en évaluation et en intervention auprès des personnes qui présentent une DI, une DP[3] ou un TSA et qui manifestent des TGC. Cet exercice a été réalisé par le biais d'une revue des documents encadrant la pratique issus de la littérature grise (p. ex., guides de pratique, lignes directrices, rapports gouvernementaux) et de la littérature scientifique (c.-à-d. revues systématiques et méta-analyses[4]) provenant du Québec et de l'international.

En concordance avec la typologie des produits réalisés par l'INESSS [2017], un état des connaissances se veut une synthèse des données de la littérature qui permet d'éclairer la prise de décision. Il rend compte des meilleures pratiques recommandées au Québec et à l'international. Il se distingue d'un état des pratiques, car il n'a pas pour objectif de répertorier l'ensemble des pratiques cliniques et organisationnelles mises en place en TGC au Québec. Enfin, le présent état des connaissances se distingue aussi d'un guide de pratique, car il n'émet pas de recommandations sur les pratiques en TGC à instaurer au Québec.

1.2. Questions d'évaluation

Les questions d'évaluation à documenter sont :

- Quelles sont les définitions utilisées (critères et terminologie) en ce qui concerne les TGC?
- Quels sont les valeurs et les principes d'intervention mis de l'avant?
- Quelles sont les meilleures pratiques en prévention des TGC privilégiées auprès des personnes ayant une DI, une DP et un TSA?
- Quelles sont les meilleures pratiques en évaluation des TGC auprès des personnes ayant une DI, une DP ou un TSA?

---

[3] La déficience physique est définie comme la déficience d'un système organique qui entraine ou risque d'entrainer, selon toutes probabilités, des incapacités significatives et persistantes (y compris épisodiques) liées à l'audition, à la vision, au langage ou aux activités motrices et qui réduit ou risque de réduire la réalisation des activités courantes ou des rôles sociaux (MSSS, 2017). Cette définition se voulant inclusive, elle englobe par conséquent un ensemble de diagnostics. Une liste d'exemples de diagnostics admissibles en déficience physique, tirée du Protocole d'identification des personnes ayant une déficience physique et manifestant un trouble grave du comportement [SQETGC, 2020], est disponible à l'annexe E.

[4] Alors que les revues systématiques servent à synthétiser l'ensemble des preuves scientifiques de façon narrative sur un objet de recherche commun, les méta-analyses ont pour objectif d'effectuer une analyse quantitative des résultats d'études similaires pour émettre des conclusions sur l'efficacité des interventions évaluées par ces études.

- Quelles sont les interventions et modalités d'intervention privilégiées auprès des personnes ayant une DI, une DP ou un TSA manifestant des TGC (identification d'un tronc commun)?
- Quelles sont les interventions et modalités d'intervention privilégiées en fonction de clientèles spécifiques, du diagnostic et des caractéristiques individuelles?
- Quelles sont les conditions de mise en œuvre des services à privilégier pour soutenir le déploiement des meilleures pratiques, telles que : la formation requise, le partage des rôles et des responsabilités, le fonctionnement interprofessionnel et intersectoriel, les normes de qualité et les politiques organisationnelles?
- Quels sont les enjeux éthiques liés à la prévention, l'évaluation ou l'intervention auprès de personnes manifestant des TGC (p. ex., mesures de contrôle utilisées)?

1.3. Repérage de la documentation pertinente

Une revue systématique de la littérature scientifique et grise a été réalisée en février 2020, en respectant les normes de production des revues systématiques de l'INESSS [2013].

Une stratégie de recherche documentaire a été élaborée en collaboration avec une conseillère en information scientifique (annexe A). La recherche de l'information scientifique a été effectuée dans plusieurs bases de données : PsycINFO, MEDLINE, EBM Reviews, CINAHL, Embase et Social Work Abstracts. Les mots-clés utilisés sont relatifs à la déficience intellectuelle, à la déficience physique et au trouble du spectre de l'autisme, ainsi qu'aux troubles du comportement et aux troubles graves du comportement.

Des démarches additionnelles ont également été faites afin de repérer la littérature pertinente, dont :

- la consultation des bibliographies des documents retenus;
- la consultation des sites Web d'organisations publiant des politiques, orientations ministérielles, cadres de référence, plans d'action, guides de pratique et lignes directrices traitant des TGC (annexe A);
- une recherche par mots-clés à l'aide du moteur de recherche Google;
- le repérage de publications récentes par le biais d'alertes automatiques enregistrées dans Google Scholar.

La recherche des documents encadrant la pratique (littérature grise) a ciblé les publications en français et en anglais parues entre 2010 et 2020. Afin de capter les écrits récents qui n'auraient pas été inclus dans les guides encadrant la pratique, seules les méta-analyses et revues systématiques récentes, c'est-à-dire celles publiées entre 2015 et 2020, ont été considérées.

1.4. Sélection des publications

Les démarches de repérage de la documentation pertinente ont permis de recenser 2 926 documents. Une procédure de sélection en différentes étapes a été élaborée par l'équipe projet.

1. **Présélection sur la base des titres et résumés**. En premier lieu, les références hors sujet ont été exclues par une professionnelle scientifique (IB), à partir de mots-clés non pertinents présents dans le titre et le résumé (p. ex., *gene, oncology*). Par la suite, pour s'assurer de l'application uniforme des critères d'inclusion et d'exclusion, 513 documents (parmi les 2 926 identifiés) ont été évalués de façon indépendante par les deux évaluateurs chargés de la sélection (IB et MM). Les désaccords (6,2 %) ont été discutés en équipe (IB, MM, AT) jusqu'à l'obtention d'un consensus. Les autres documents ont été évalués par l'un ou l'autre des évaluateurs (IB et MM). Cette procédure a permis de réduire le nombre de références à analyser sur la base du titre et du résumé, de 2 926 à 254.
2. **Sélection à partir de la lecture complète des articles**. Les articles sélectionnés (n=254) lors de la phase précédente ont fait l'objet d'une lecture complète et indépendante de la part des deux évaluateurs (IB et MM) et ont été retenus s'ils répondaient aux critères d'inclusion (tableau 2). Les divergences ont été discutées avec la coordonnatrice scientifique (AT).

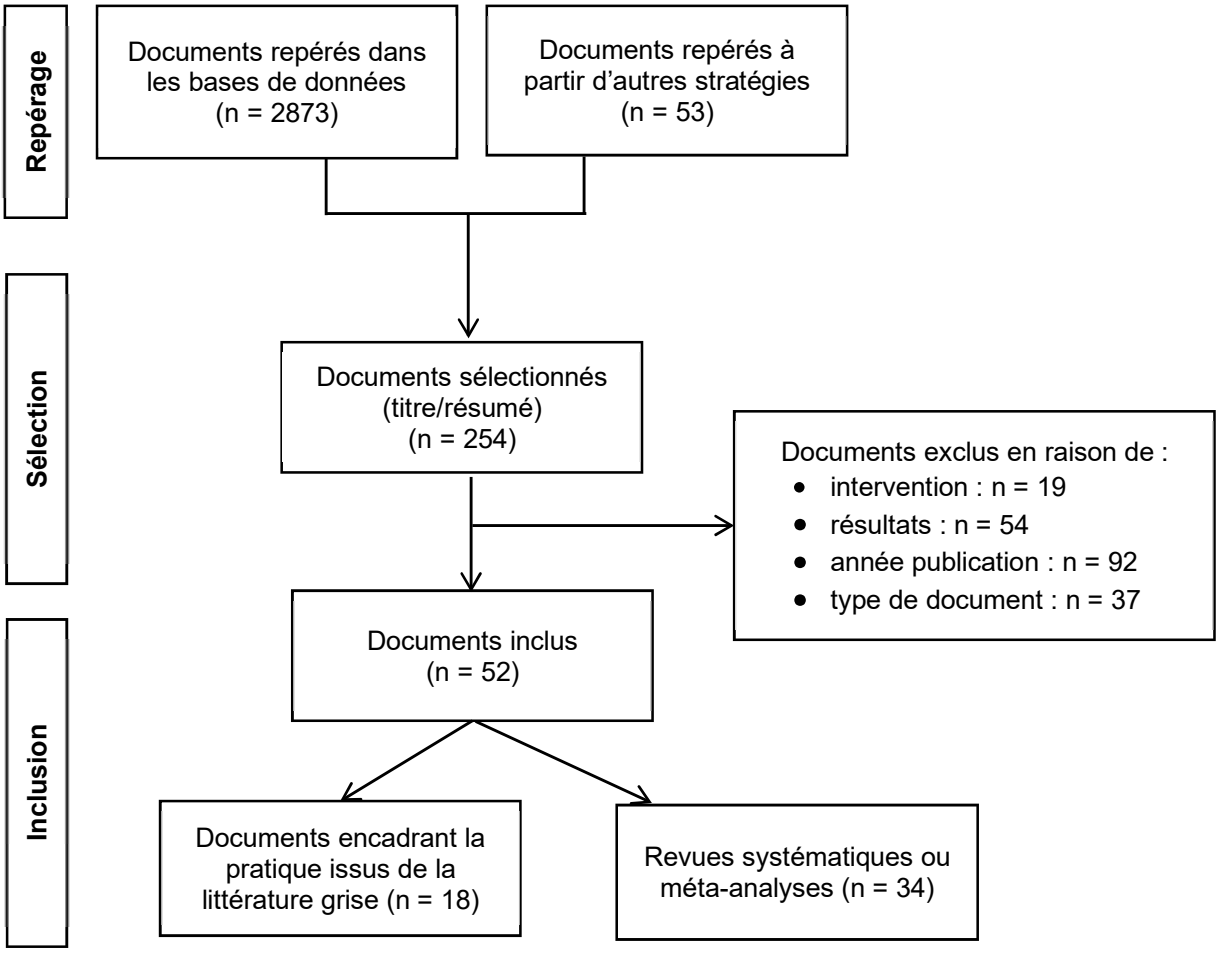
Tableau 2 Critères d'inclusion et d'exclusion des documents recensés

	CRITÈRES D'INCLUSION	CRITÈRES D'EXCLUSION
POPULATION	Enfants, adolescents, adultes et personnes âgées qui présentent un DI-DP-TSA et qui manifestent des TGC.	• Populations provenant d'un pays non membre de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) • Personnes présentant des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence et de l'Alzheimer • Personnes présentant exclusivement un trouble de santé mentale
INTERVENTION	Tout document apportant un éclairage sur l'une ou l'autre des questions d'évaluation	Documents traitant de l'efficacité des traitements pharmaceutiques offerts afin de réduire les TGC, sans données concernant les modalités d'utilisation

	CRITÈRES D'INCLUSION	CRITÈRES D'EXCLUSION
RÉSULTATS (OUTCOMES)	Tout document portant sur : • la définition des TGC • les valeurs et les principes mis de l'avant dans la littérature recensée • les meilleures pratiques en prévention des TGC privilégiées auprès des personnes ayant une DI-DP-TSA • les meilleures pratiques en évaluation des TGC auprès des personnes ayant une DI-DP-TSA • les interventions et modalités d'intervention privilégiées pour les différentes populations (DI-TSA-DP) présentant des TGC • les bonnes pratiques préconisées en organisation des services • les enjeux éthiques soulevés dans la littérature retenue	Documents qui ne traitent pas spécifiquement de TGC (p. ex., abus de substance, symptômes typiques du TSA ou de la DI) ou qui ne contiennent qu'une section sur les TGC
MILIEUX D'INTERVENTION	Tous les milieux d'intervention, dont en milieu naturel, en ressources non institutionnelles, en ressources d'hébergement CR, RAC, CHSLD, en milieu hospitalier spécialisé (psychiatrie), en milieu scolaire	• Milieux carcéraux (considérés comme un contexte d'intervention spécifique)
TYPES DE DOCUMENTS	Documents encadrant la pratique issus de la littérature grise dont les TGC sont le sujet principal : • guides de pratique • lignes directrices • politiques gouvernementales • directives gouvernementales • rapports gouvernementaux • recommandations de bonne pratique d'un ordre professionnel ou d'une association de spécialistes (pédiatrie, psychiatrie, psychologie) Littérature scientifique : • revue systématique (RS) et méta-analyse (MA)	• Articles primaires • Thèses • Mémoires • Éditoriaux • Critiques de livres • Tout document où les TGC ne sont pas le sujet principal (p. ex., TGC abordés seulement dans un chapitre ou une courte section)
TEMPS (TIMING)	• Documents encadrant la pratique issus de la littérature grise : 2010-2020 inclusivement • Revues systématiques et méta-analyses : 2015-2020 inclusivement	
LANGUE	Anglais et français	

La sélection des publications est schématisée sous forme de diagramme de flux dans la figure 1.

Figure 1 Diagramme de flux



1.5. Publications retenues

Au total, 52 publications (18 documents encadrant la pratique et 34 revues systématiques ou méta-analyses) traitant des meilleures pratiques en prévention, évaluation, intervention et organisation des services auprès de personnes qui présentent une DI, une DP ou un TSA et qui manifestent des TGC. Ces publications seront décrites ci-contre.

1.5.1. Documents encadrant la pratique

Différents types de documents issus de la littérature grise présentant des recommandations quant à la prévention, l'évaluation ou l'intervention auprès des personnes qui manifestent des TGC ont été inclus dans le cadre de cette démarche, à savoir :

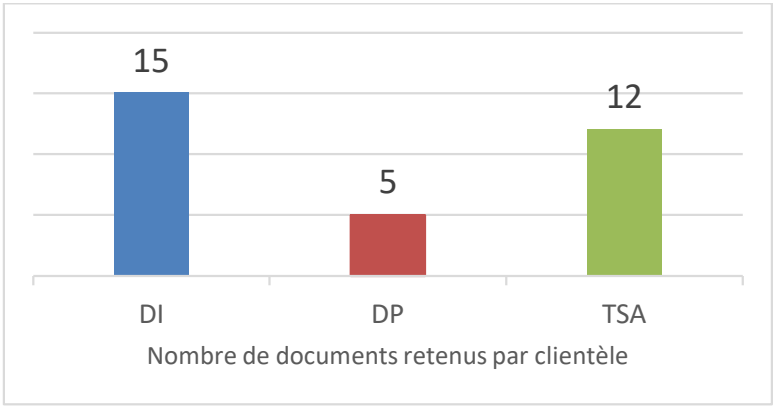
- des guides de pratique;
- des lignes directrices;

- des politiques gouvernementales;
- des directives gouvernementales;
- des rapports gouvernementaux;
- des documents produits par un ordre professionnel ou une association de spécialistes (p. ex., pédiatrie, psychiatrie, psychologie).

Par conséquent, l'expression « documents encadrant la pratique » sera utilisée dans cet état des connaissances pour faire référence à l'ensemble de ces différents types de publications.

L'annexe B présente les caractéristiques des 18 documents encadrant la pratique qui ont été retenus. Plusieurs émanent de sociétés savantes, telles que NICE, HAS, ONTABA, SQETGC. Ces documents traitent des meilleures pratiques auprès de personnes qui présentent : une DI (15 guides), une DP (5 guides) ou un TSA (12 guides). Ils concernent autant les enfants, les adolescents que les adultes. Leur qualité méthodologique et leur provenance sont précisées dans l'encadré 1.

Encadré 1 Caractéristiques de l'ensemble des documents encadrant la pratique qui ont été retenus



Qualité méthodologique
Élevée : 6 Modérée : 11 Faible : 1
Provenance
Canada : 9 Royaume-Uni : 5 France : 2 Australie : 2

1.5.2. Revues systématiques et méta-analyses

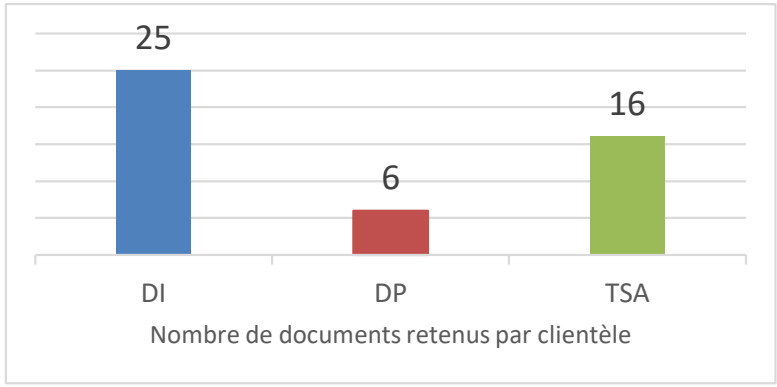
Pour leur part, les caractéristiques des 34 revues systématiques et méta-analyses retenues sont présentées à l'annexe C.

Celles-ci traitent des meilleures pratiques auprès des personnes qui présentent : une DI (25 documents), une DP (6 documents) ou un TSA (16 documents).

Les documents pris en compte concernent autant les enfants (18), les adolescents (21) que les adultes (28). Ces documents abordent majoritairement les meilleures pratiques en intervention auprès des personnes qui manifestent des TGC (24), mais abordent également les meilleures pratiques en évaluation (7) ou en organisation des services (3).

Un nombre variable d'études primaires (allant de 4 à 135) ont ainsi été recensées, et ont établi leurs constats à partir de 20 à 2 430 participants.

Encadré 2 Caractéristiques de l'ensemble des revues systématiques et méta-analyses retenues



Qualité méthodologique
Élevée : 10 Modérée : 9 Faible/critiquement faible : 15

1.6. Évaluation de la qualité méthodologique

La qualité méthodologique des documents retenus a été évaluée à l'aide des grilles ou outils d'évaluation suivants.

- Pour les documents encadrant la pratique : la grille AGREE II-GRS (Global Rating Scale)
  - La qualité méthodologique des documents pouvait être jugée comme élevée, modérée ou faible, selon les seuils suivants : faible = 1, 2, 3; modérée = 4, 5; élevée = 6, 7.
- Pour les revues systématiques et les méta-analyses : la grille AMSTAR 2 [Shea *et al.*, 2017]
  - La qualité méthodologique des documents pouvait être jugée de façon subjective comme élevée, modérée, faible ou critiquement faible.

Mentionnons que 6 des 18 documents encadrant la pratique et 8 des 34 revues systématiques ou méta-analyses retenus ont fait l'objet d'une évaluation de la qualité méthodologique en double interjuges, afin de s'assurer de l'application uniforme des critères entre les évaluateurs. Les désaccords ont été réglés par consensus ou, à défaut de consensus, en considérant l'avis d'un troisième examinateur (AT). Les autres documents pris en compte ont été évalués par l'un ou l'autre des examinateurs (IB et MM).

1.7. Extraction de l'information

L'extraction des données a été effectuée par un examinateur (IB ou MM) à l'aide d'un cadre d'extraction préétabli, en utilisant le logiciel NVivo 12. Le cadre initial a été testé sur quelques études puis ajusté en cours d'extraction, après discussion avec l'équipe.

- Six documents encadrant la pratique issus de la littérature grise ont été extraits par deux évaluateurs de façon indépendante.
- Huit revues systématiques ou méta-analyses ont été compilées par deux évaluateurs.

Les informations extraites comprennent entre autres les caractéristiques de la population ciblée, l'objectif du document, les résultats d'intérêt et les recommandations des auteurs.

1.8. Analyse et synthèse des données

Pour chacun des thèmes dégagés, les informations extraites ont été analysées par un professionnel scientifique à l'aide du logiciel NVivo 12, de façon à dégager les constats faisant consensus dans la littérature consultée. Chacune des synthèses réalisées a été validée par un second professionnel ainsi que par la coordonnatrice scientifique, afin de s'assurer qu'aucun élément central n'avait été omis. L'ensemble des modifications proposées à la synthèse initiale ont été discutées en équipe et acceptées – ou refusées – de façon consensuelle.

Ainsi, les résultats sont indiqués dans le présent document sous la forme d'une synthèse narrative analytique. Pour chaque résultat d'intérêt, un sommaire des documents retenus, une définition du concept et les meilleures pratiques faisant consensus dans la littérature consultée sont présentés.

1.9. Validation par les pairs

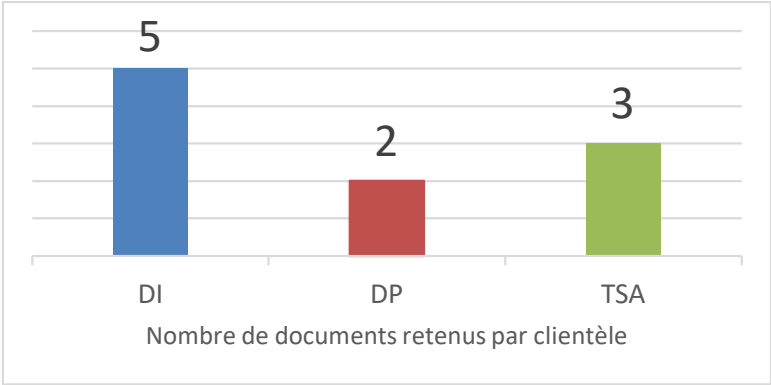
Une version de travail préliminaire de l'état des connaissances a été soumise à cinq experts du domaine des TGC au Québec, afin qu'ils fournissent une rétroaction écrite sur la structure du document, sa clarté, l'équilibre entre la rigueur scientifique et l'accessibilité de l'information et les éléments devant être ajoutés ou approfondis. Une synthèse des commentaires a été réalisée. Elle a ensuite été présentée lors d'une rencontre virtuelle durant laquelle les divergences entre les lecteurs ont également été discutées. Les experts consultés ont notamment recommandé de mieux décrire les caractéristiques d'un état des connaissances, en comparaison d'un guide de pratique, ainsi que d'apporter des précisions sur certaines notions, dont l'évaluation fonctionnelle. Ils ont aussi suggéré d'ajouter des descriptions plus détaillées de plusieurs concepts et techniques d'intervention. La majorité des suggestions ont donné lieu à des modifications au regard de la structure et du contenu de l'état des connaissances. Cependant, pour les quelques cas où un commentaire n'a pas été retenu, la décision a fait l'objet d'une discussion entre les professionnels de l'équipe et d'une validation par la coordination scientifique.

À la suite de cette révision, une nouvelle version a été soumise à trois lecteurs externes qui se sont démarqués dans le domaine des TGC, tant par leurs travaux scientifiques, leur rayonnement international que par leur crédibilité auprès des pairs. À l'aide d'une grille d'évaluation, ils se sont notamment prononcés sur la qualité méthodologique, la pertinence et l'exactitude du contenu. L'ensemble des commentaires émis ont été considérés par les deux professionnels scientifiques en charge du projet. La majorité des commentaires ont donné lieu à l'ajout de précision au regard du contenu de l'état des connaissances. Cependant, pour les quelques cas où un commentaire n'a pas été retenu, la décision a fait l'objet d'une discussion entre les professionnels de l'équipe et d'une validation par la coordinatrice scientifique.

2. VALEURS ET PRINCIPES D'INTERVENTION EN TGC

L'état des connaissances portant sur les valeurs et principes d'intervention a été réalisé à partir de 11 documents encadrant la pratique [ONTABA, 2019; NICE, 2018; SQETGC, 2018; State of Victoria DHHS, 2018; SQETGC, 2017; ANESM, 2016; RCSS, 2016; RCP et BPS, 2016; NICE, 2015b; NICE, 2013; Australian Psychological Society, 2011]. La qualité méthodologique de l'ensemble de ces documents a été jugée modérée ou élevée.

Encadré 3 Caractéristiques de l'ensemble des documents encadrant la pratique qui présentent des valeurs et des principes d'intervention qui ont été retenus



Qualité méthodologique
Élevée : 5 Modérée : 6 Faible : 0
Provenance
Canada : 4 Royaume-Uni : 4 France : 1 Australie : 2

Les valeurs et les principes d'intervention préconisés dans ces documents traduisent l'importance d'établir un partenariat étroit avec la personne et sa famille et de respecter leurs droits. Dans le contexte des services en TGC, certains droits sont mis de l'avant, dont :

- le droit d'être traité avec dignité en tout temps;
- le droit de recevoir du soutien adapté à leurs besoins, leurs désirs, leurs préférences et leur culture;
- le droit de trouver réponse à leurs besoins juridiques, si elles ont des problèmes avec le système de justice.

De plus, les services devraient être centrés sur la personne et correspondre aux meilleures pratiques à cet égard. Spécifiquement, il s'agit d'impliquer la personne dans la prise de décision, d'encourager son autonomie, d'améliorer sa qualité de vie et de maintenir une relation de confiance respectueuse avec elle.

Les services offerts devraient favoriser le maintien des liens familiaux et ne devraient pas déraciner la personne de son foyer et de sa communauté ou de son école.

Les services doivent promouvoir le développement de comportements positifs en misant sur la qualité de vie et l'aménagement de l'environnement, plutôt qu'en se concentrant uniquement sur la réduction du comportement problématique.

Les services doivent aussi tabler sur les forces et la résilience de la personne pour l'aider à se sentir en sécurité, à s'estimer et à s'épanouir.

La prévention, la gestion des risques et la prise en compte des vulnérabilités doivent être favorisées au-delà de la gestion à court terme des épisodes de crise. À cet égard, il importe d'offrir une réponse satisfaisante aux besoins de la personne pour favoriser son bien-être, et de ne pas hésiter à améliorer ou à modifier l'environnement pour ce faire.

De plus, il importe de traiter rapidement les TGC, car ne pas le faire peut avoir des conséquences majeures sur la vie de la personne, de sa famille et des intervenants.

Finalement, l'importance de préparer les transitions lors des changements propres au cycle de la vie personnelle et familiale (p. ex., entre les milieux scolaires, les milieux de vie, les milieux de travail) est souvent mentionnée.

Enjeux éthiques

Les intervenants œuvrant auprès des personnes manifestant des TGC sont souvent confrontés à des problèmes d'ordre éthique. D'une part, il peut être difficile de maintenir une relation thérapeutique bienveillante avec une personne qui vous agresse. D'autre part, le souci de protéger la santé et la sécurité de cette personne peut conduire les intervenants à restreindre ses droits, de même qu'à recourir à des contentions chimiques ou physiques et à des pratiques d'isolement.

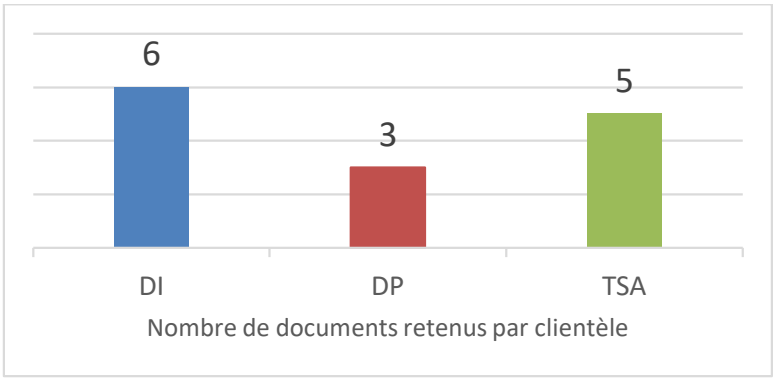
L'éthique et le respect des droits doivent être une préoccupation constante des équipes, de façon à intégrer dans leurs actions les valeurs portées par l'établissement. Les bonnes pratiques éthiques reposent sur une supervision réflexive régulière en équipe interdisciplinaire.

3. PRÉVENTION DES TGC

La synthèse des meilleures pratiques en prévention des TGC a été réalisée à partir de 7 documents encadrant la pratique [ANESM, 2016; RCP et BPS, 2016; NICE, 2015b; Labbé *et al.*, 2014; NICE, 2013; SOFMER, 2013; Australian Psychological Society, 2011]. La qualité méthodologique de l'ensemble de ces documents a été jugée modérée ou élevée.

Aucune revue systématique portant sur les meilleures pratiques en prévention des TGC n'a été recensée.

Encadré 4 Caractéristiques de l'ensemble des documents encadrant la pratique portant sur la prévention des TGC qui ont été retenus



Qualité méthodologique
Élevée : 4 Modérée : 3 Faible : 0
Provenance
Canada : 1 Royaume-Uni : 3 France : 2 Australie : 1

3.1. Définition du concept de prévention des TGC

Les documents consultés indiquent que la prévention consiste, de façon générale, à éviter l'apparition, le développement ou l'aggravation de maladies ou d'incapacités. Un modèle d'intervention fondé sur trois niveaux de prévention est généralement proposé dans la littérature, à savoir : la prévention primaire, secondaire et tertiaire. Alors que la prévention primaire agit en amont de la maladie ou de l'incapacité (p. ex., actions sur les facteurs de risque), la prévention secondaire et la prévention tertiaire agissent à un stade précoce de la maladie ou de l'incapacité, ou même sur les complications et risques de récidive.

Cette section présentera uniquement les informations colligées dans la littérature en lien avec la prévention primaire des TGC. Les interventions visant à prévenir l'aggravation des TGC ou leur récurrence seront quant à elles présentées à la section « Meilleures pratiques en intervention ».

3.2. Meilleures pratiques suggérées concernant la prévention des TGC

Dans l'optique de prévenir l'apparition des TGC, les documents encadrant la pratique font consensus en recommandant ce qui suit.

a) Évaluer les besoins ainsi que les facteurs de risque et de protection liés à l'apparition des TGC

- identifier périodiquement, notamment lors de transitions importantes, les besoins des personnes ainsi que les facteurs de risque et de protection des TGC;
- évaluer de façon périodique le niveau d'habileté ou de compétence de la personne dans les domaines de la communication, des habiletés sociales, de l'autodétermination, de la gestion des émotions, des activités de la vie quotidienne et des activités de la vie domestique, afin de lui fournir le soutien approprié favorisant son intégration et sa participation sociale;
- évaluer de façon annuelle l'état de santé globale de la personne, en partenariat avec la famille, les donneurs de soins, les professionnels de la santé et les intervenants;
- s'assurer que la personne et ses représentants connaissent et sont en mesure d'utiliser les services qui soutiennent sa santé et son bien-être (p. ex., services qui permettent de développer un réseau social, accès à l'emploi, activités de jour valorisantes, soins de santé).

b) Instaurer des actions préventives qui répondent aux besoins, réduisent les facteurs de risque et renforcent les facteurs de protection

Dans une perspective écosystémique, les documents encadrant la pratique suggèrent d'instaurer un ensemble d'actions préventives réduisant les facteurs de risque et renforçant les facteurs de protection, autant au regard des facteurs individuels, du contexte social, de l'organisation dans le milieu que de l'environnement physique. Il est notamment indiqué de :

- co-construire avec la personne et en équipe interdisciplinaire un environnement physique adapté à ses besoins;
  - en repérant les aménagements et les environnements pouvant être des facilitateurs ou des obstacles à une réponse optimale aux besoins;
  - en personnalisant les espaces, les modalités de repas;
  - en prévoyant des espaces de retrait volontaire;

- favoriser la participation de la personne et de ses proches à l'élaboration et au suivi d'un projet de vie personnalisé (p. ex., connaître ses attentes/besoins, prendre en compte ses centres d'intérêt, élaborer avec elle des solutions spécifiques pour dépasser les obstacles rencontrés, l'inciter à exprimer son avis, ses choix, ses attentes), en plus de l'expertise de la famille et des aidants (avec l'accord de la personne);
- mettre en place des aménagements préventifs (p. ex., organiser des activités valorisantes, encourager l'inclusion sociale de la personne dans sa communauté, utiliser des outils de communication personnalisés);
- inscrire les moyens et les outils utilisés pour prévenir les TGC dans un plan d'action;
- mesurer les effets des actions préventives favorisant le bien-être de la personne et les ajuster, au besoin.

c) Associer cette démarche de prévention à des pratiques organisationnelles qui soutiennent les milieux afin de répondre aux besoins de la personne

- identifier les partenaires sur le territoire et les sensibiliser à la prévention des TGC;
- élaborer et diffuser des procédures pour prévenir et gérer les comportements problématiques, sur la base des principes de l'approche positive;
- mettre en place des formations ciblées et du soutien pour les professionnels, afin de favoriser l'application d'une approche préventive au sein des établissements;
- prévoir, dans les modalités de supervision et de soutien à la pratique, des temps de réflexion sur la prévention.

L'approche positive

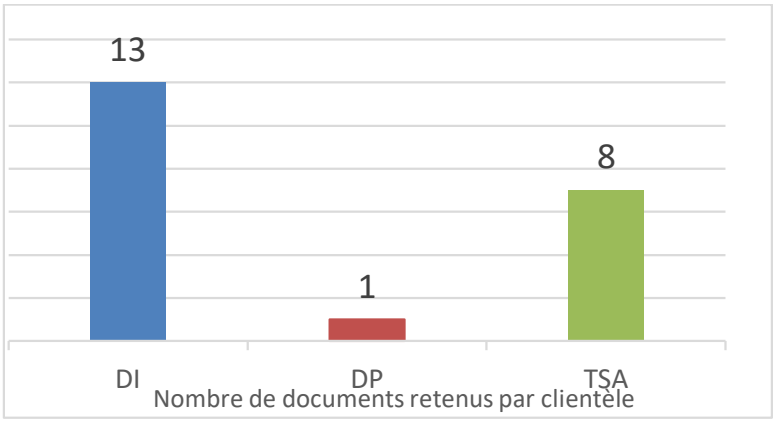
L'approche positive s'appuie sur la reconnaissance de la capacité à apprendre, à s'adapter, à évoluer et à se développer tout au long de la vie. Elle repose également sur la reconnaissance et sur la valorisation du point de vue et du potentiel de la personne. Elle reconnaît l'importance des liens affectifs avec les proches et de la participation active de la personne et de ses proches à un processus d'échange réciproque d'information et de planification avec les professionnels.

Elle détermine des cibles et définit des stratégies d'intervention préventive qui permettent à la personne de bénéficier de soutien, de participer à la vie quotidienne et sociale, d'expérimenter et d'exprimer (des désirs, des émotions, des besoins, des choix personnels, etc.), de se sentir utile [ANESM, 2016; Labbé *et al.*, 2014].

4. ÉVALUATION DES TGC

La synthèse des meilleures pratiques en évaluation des TGC a été réalisée à partir de 15 documents encadrant la pratique [SQETGC, 2020; ONTABA, 2019; NICE, 2018; State of Victoria DHHS, 2018; SQETGC, 2017; ANESM, 2016; RCSS, 2016; RCP et BPS, 2016; Longtin *et al.*, 2016; NICE, 2015a; NICE, 2015b; Labbé *et al.*, 2014; NICE, 2013; SOFMER, 2013; Australian Psychological Society, 2011]. La qualité méthodologique de la grande majorité de ces documents a été jugée modérée ou élevée.

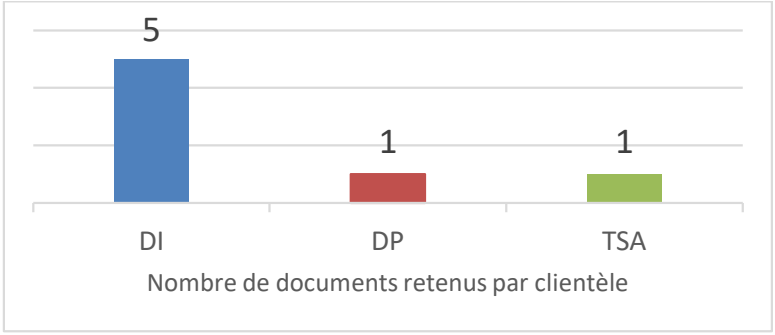
Encadré 5 Caractéristiques de l'ensemble des documents encadrant la pratique portant sur l'évaluation des TGC qui ont été retenus



Qualité méthodologique
Élevée : 5 Modérée : 9 Faible : 1
Provenance
Canada : 6 Royaume-Uni : 5 France : 2 Australie : 2

En plus des documents encadrant la pratique, 7 revues systématiques ont été considérées [Whitwham et Jones, 2019; Green *et al.*, 2018; Hounsome *et al.*, 2018; Lofthouse *et al.*, 2017; Keller, 2016; Hanratty *et al.*, 2015; Turton, 2015]. La qualité méthodologique de ces revues systématiques a été jugée élevée (2), modérée (2) ou faible/critiquement faible (3).

Encadré 6 Caractéristiques de l'ensemble des revues systématiques et des méta-analyses portant sur l'évaluation des TGC qui ont été retenues



Qualité méthodologique
Élevée : 2 Modérée : 2 Faible/critiquement faible : 3

4.1. Définition du concept d'évaluation en TGC

L'évaluation peut servir à renseigner les intervenants sur plusieurs aspects de la manifestation des TGC; elle peut servir à déterminer la présence et la gravité des TGC, à comprendre la ou les fonctions des comportements problématiques et, finalement, à mesurer le risque que représente le comportement pour la personne et pour autrui.

L'évaluation des TGC doit considérer la personne dans son ensemble et cerner quels sont ses besoins satisfaits et non satisfaits, ses préférences et son projet de vie. Ainsi, elle ne devrait pas se limiter uniquement au comportement problématique, car l'évaluation de ce comportement, isolé de son contexte, est rarement suffisante pour permettre l'élaboration d'un plan de soutien qui améliorera significativement la qualité de vie de la personne et garantira que le comportement ne resurgira pas.

Puisque les TGC peuvent résulter de causes d'ordre biologique, psychologique, social et environnemental, leur évaluation est une tâche complexe qui doit être coordonnée et impliquer différents professionnels de la santé et des services sociaux.

4.2. Meilleures pratiques suggérées concernant l'évaluation des TGC

Les documents encadrant la pratique font ressortir l'importance de reconnaître l'expertise et la contribution de la famille dans l'évaluation, et de respecter la place que la personne veut lui laisser.

Il est aussi fait mention que la durée et la profondeur de l'évaluation doivent être proportionnelles à la sévérité des TGC. Cette évaluation doit également être réalisée en continu et avec souplesse, en gardant à l'esprit que les facteurs contribuant aux TGC peuvent varier dans le temps.

Les documents encadrant la pratique recommandent qu'une évaluation initiale soit réalisée par les intervenants directs dès l'apparition de comportements problématiques. Cette évaluation devrait d'abord circonscrire le comportement, en mesurant

systématiquement la fréquence, la durée, l'intensité et le moment où il se produit. Elle devrait aussi permettre de saisir les éléments contribuant à son apparition (les antécédents) et les réponses apportées à la suite de sa survenue (conséquences).

L'évaluation devrait également considérer les facteurs de risque et de protection sur le plan personnel (p. ex., santé physique, niveau d'autonomie, mode de communication, incapacités fonctionnelles, fonctions exécutives, vulnérabilités psychologiques, traumatismes vécus) et sur le plan social (p. ex., état du réseau social, liens d'attachement) et permettre d'émettre des hypothèses préliminaires sur la fonction du comportement.

Lorsque le comportement problématique persiste ou s'aggrave, malgré les premières interventions tentées à la suite de l'évaluation initiale, il est recommandé de consulter une équipe interdisciplinaire de professionnels spécialisés en troubles du comportement et de procéder à une évaluation fonctionnelle plus poussée.

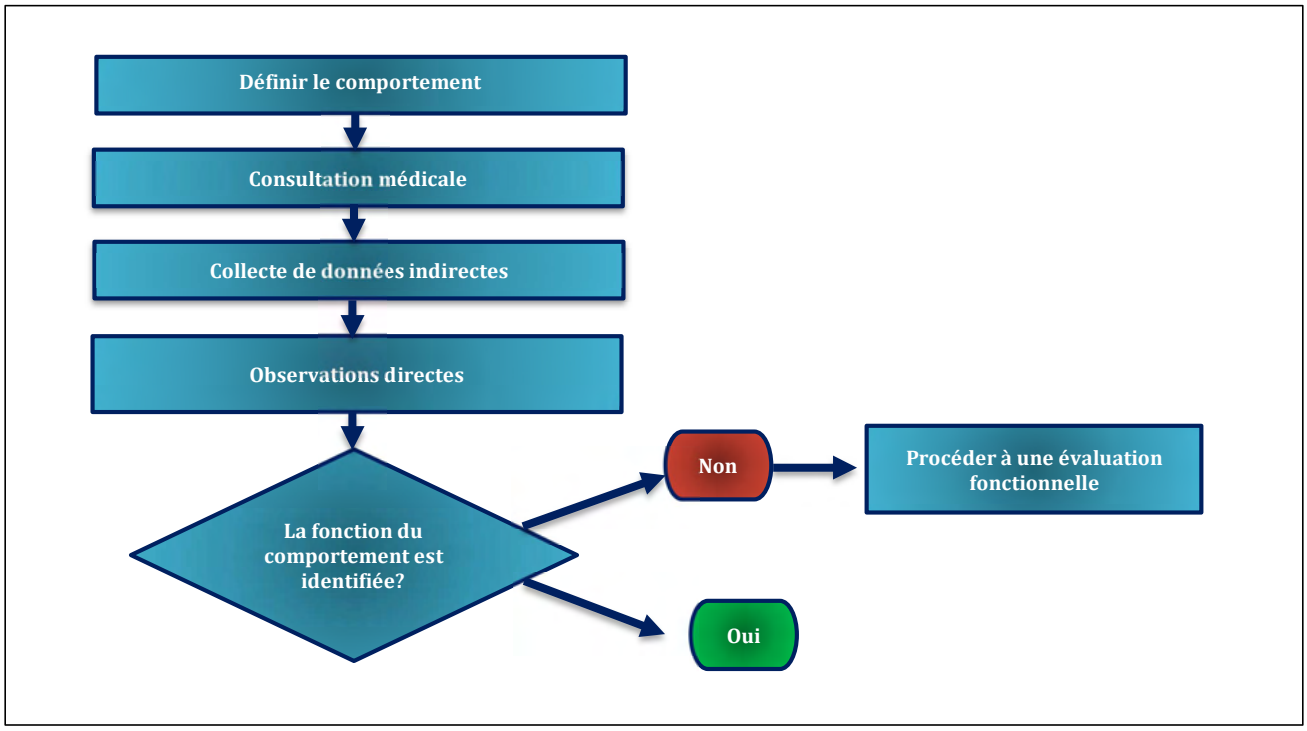
À cet égard, il est mentionné dans la littérature retenue que les intervenants devraient connaître les critères de référence vers les ressources d'évaluation spécialisées.

Toujours en intégrant les facteurs biopsychosociaux, une part importante du processus d'évaluation consiste à procéder à une évaluation fonctionnelle du comportement.

L'évaluation fonctionnelle est le nom donné à un ensemble de méthodes visant à définir les événements, conditions ou facteurs qui, dans un environnement donné, contribuent à faire apparaitre et à maintenir les comportements problématiques [Horner *et al.*, 2008]. Elle comprend une consultation médicale et peut faire appel à trois méthodes pour recueillir les données sur le comportement.

1) L'évaluation indirecte par des entrevues, questionnaires ou échelles, outils utilisés avec la personne, les proches aidants et les intervenants. Cette méthode n'est pas suffisamment valide et ne devrait pas être la seule employée.
2) L'évaluation directe par de l'observation et une collecte des données sur place à propos de l'environnement, des antécédents, des comportements et des conséquences.
3) L'analyse fonctionnelle, où on manipule intentionnellement les antécédents et les conséquences du comportement dans l'environnement habituel de la personne, afin que leurs effets distincts sur le comportement ciblé puissent être observés et mesurés [Cooper *et al.*, 2020]. Cette analyse permet de vérifier la justesse des hypothèses sur la fonction du comportement. Pour appliquer cette procédure, l'intervenant doit au préalable être formé et supervisé. À cet égard, certaines juridictions, dont l'Ontario, encadrent l'utilisation de l'analyse fonctionnelle en exigeant une certification de la part des intervenants utilisant cette méthode [ONTABA, 2019].

Figure 2 Schéma du processus de l'évaluation fonctionnelle du comportement (adapté de Desrochers et Fallon, 2014)



La notion d'antécédents fait référence aux stimuli qui précèdent le comportement (p. ex., une consigne, l'arrivée d'une personne, la présentation d'un plat). Pour plus d'information sur ce sujet, voir le manuel de Cooper [2020] sur l'analyse appliquée du comportement.

Dans un même ordre d'idées, les lignes directrices canadiennes en matière de soins primaires aux adultes ayant un trouble neurodéveloppemental et, d'une manière plus détaillée, Green et ses collaborateurs [2018] proposent une méthode d'évaluation des TGC qui présente des similarités avec l'évaluation fonctionnelle, tout en permettant de porter l'attention des évaluateurs sur des aspects importants à considérer. Ainsi, ces lignes directrices invitent les médecins de première ligne à s'entourer d'une équipe interdisciplinaire pour entreprendre une démarche d'évaluation biopsychosociale auprès des adultes présentant une DI et manifestant des TGC. Le cadre d'évaluation suggéré est organisé autour de quatre dimensions résumées par l'acronyme *H-E-L-P*, c'est-à-dire :

- la santé physique (**H**ealth);
- la relation de la personne avec son environnement (**E**nvironment);
- le vécu expérientiel, les événements récents, les traumatismes, les enjeux émotionnels (**L**ife Experience);
- la santé mentale et la présence d'un trouble psychiatrique (**P**sychiatric disorders).

Comportements sexuels inappropriés

Les documents consultés soulignent qu'en présence de comportements sexuels inappropriés, il est impératif d'examiner les facteurs qui pourraient en être la cause. Certains de ces facteurs pourraient être le manque d'éducation, le manque de soutien adapté, le fait d'avoir été victime d'abus et, parfois, le refus des aidants de reconnaître que la sexualité est un besoin fondamental.

Il est recommandé que des psychologues ou des sexologues procèdent à l'évaluation des connaissances sexuelles de la personne et des risques, si cela est justifié.

Gestion de l'information et du processus d'évaluation

Il est recommandé de :

- rassembler toute l'information sur l'évaluation et l'intervention pour qu'elle soit facile à consulter dans un dossier unique;
- réviser aux 6 mois la pertinence de maintenir le descripteur de TGC au dossier de la personne[5], selon les mêmes critères utilisés pour l'établir;
- mettre à jour le dossier à la suite de cette révision.

Outils d'évaluation

Plusieurs outils d'évaluation sont répertoriés et décrits sommairement dans certains des documents encadrant la pratique. Ils visent soit à déterminer la gravité des TGC, à comprendre la fonction de ces comportements ou à en estimer le risque. Cependant, aucun outil n'est recommandé formellement. Ces documents préconisent un processus avant tout. Par ailleurs, les propriétés psychométriques de très peu d'outils ont fait l'objet de publications scientifiques dans des revues indexées dans les bases de données consultées pour cet état de connaissances.

À cet égard, la recension de littérature met en lumière ce qui suit.

- Une revue systématique a documenté six outils d'évaluation de la présence et la gravité des TGC [Hanratty *et al.*, 2015]. Les auteurs concluent que seuls le « *Child Behaviour Checklist* » (CBCL) et le « *Home Situations Questionnaire-Pervasive Developmental Disorders* » (HSQ-PDD) sont de qualité passable pour être utilisés auprès des enfants de 6 ans et moins.
- Aucun outil d'évaluation servant à comprendre la fonction des comportements problématiques n'a été repéré par notre recension.

[5] Dans les établissements en DI-TSA-DP du Québec.

- Bien que les documents encadrant la pratique mentionnent l'importance d'évaluer différents risques (p. ex., risques d'automutilation, de blessure envers autrui, d'épuisement des ressources familiales, d'exploitation, de négligence, d'abus par autrui, d'aggravation du comportement), l'analyse des résultats de cinq revues systématiques sur ce type d'outil ne permet d'en retenir aucun parmi ceux qui sont utilisés auprès de la population générale. En effet, de tels outils ne seraient pas suffisamment valides pour être recommandés auprès des personnes présentant une DI, une DP ou un TSA. Les résultats indiquent que certains outils pourraient éventuellement être utilisés, à la condition d'être adaptés et validés pour ces populations [Whitwham et Jones, 2019; Hounsome *et al.*, 2018; Lofthouse *et al.*, 2017; Keller, 2016; Turton, 2015].

5. INTERVENTIONS EN TGC

Bien que les thèmes fréquemment abordés dans la littérature retenue ne soient pas mutuellement exclusifs, l'analyse thématique réalisée à partir des données extraites a permis de dégager huit grands thèmes liés à l'intervention en TGC, à savoir :

1) les interventions psychosociales;
2) les interventions visant l'adaptation de l'environnement;
3) les activités de jour valorisantes;
4) les interventions en situation de crise comportementale;
5) le soutien post-crise;
6) l'utilisation de médication, lorsque requise;
7) les mesures de contrôle;
8) le plan de soutien.

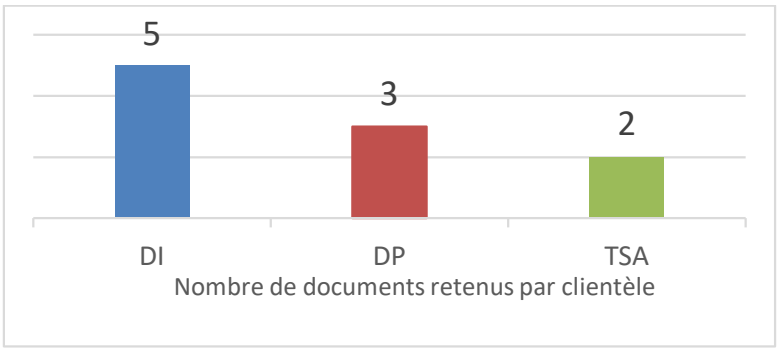
Les données sur les meilleures pratiques en intervention ont donc été regroupées en fonction de ces thèmes et sont présentées dans les sections qui suivent.

5.1. Interventions psychosociales

La synthèse des meilleures pratiques liées aux interventions psychosociales[6] offertes aux personnes qui présentent des TGC a été réalisée à partir de 8 documents encadrant la pratique [ONTABA, 2019; State of Victoria DHHS, 2018; RCSS, 2016; NICE, 2015b; Labbé *et al.*, 2014; NICE, 2013; SOFMER, 2013; Australian Psychological Society, 2011]. La qualité méthodologique de l'ensemble de ces documents a été jugée modérée ou élevée.

[6] L'appellation « interventions psychosociales » est utilisée dans le cadre de cet état des connaissances au sens large et englobe les interventions réalisées par les différents intervenants de la réadaptation, tels que les éducateurs spécialisés, psychoéducateurs, travailleurs sociaux, orthophonistes, ergothérapeutes, psychologues, etc.

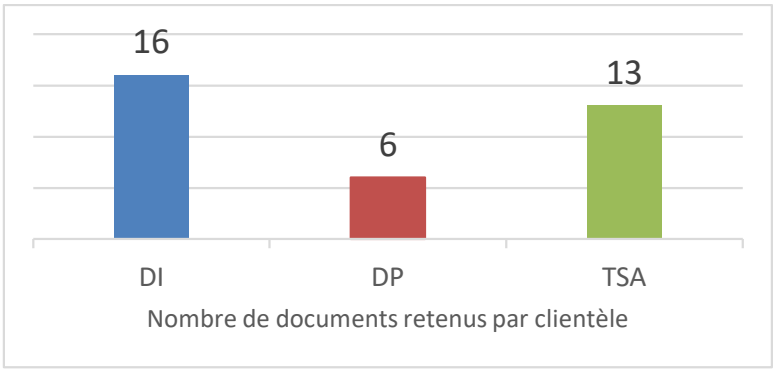
Encadré 7 Caractéristiques de l'ensemble des documents encadrant la pratique portant sur les interventions psychosociales qui ont été retenus



Qualité méthodologique
Élevée : 4 Modérée : 4 Faible : 0
Provenance
Canada : 3 Royaume-Uni : 2 France : 1 Australie : 2

De plus, 23 revues systématiques et méta-analyses portant sur l'efficacité des interventions psychosociales pour réduire les TGC ont été recensées (voir annexe D pour une description complète). Alors que la qualité méthodologique de 14 documents a généralement été jugée modérée ou élevée, 9 documents présentent une qualité faible ou critiquement faible.

Encadré 8 Caractéristiques de l'ensemble des revues systématiques et des méta-analyses portant sur les interventions psychosociales qui ont été retenues



Qualité méthodologique
Élevée : 7 Modérée : 7 Faible/critiquement faible : 9

5.1.1. Définition du concept d'intervention psychosociale

Les documents consultés indiquent que les interventions psychosociales figurent parmi les interventions les plus largement utilisées pour satisfaire et gérer les besoins des enfants, des jeunes et des adultes présentant des TGC. Ces interventions comprennent un ensemble d'approches et de stratégies qui peuvent se chevaucher ou être complémentaires, et elles peuvent être dispensées par différents types d'intervenants.

Les 23 revues systématiques et méta-analyses retenues se sont penchées sur l'efficacité d'une variété de types d'interventions psychosociales, dont :

- les interventions basées sur l'analyse appliquée du comportement, qui incluent notamment l'entrainement à la communication fonctionnelle, le renforcement différentiel avec procédure d'extinction, le renforcement non contingent et les interventions basées sur la fonction du comportement [Lory *et al.*, 2020; Mann et Travers, 2020; Woodcock et Blackwell, 2020; Cicero, 2019; Davis *et al.*, 2019; Muharib *et al.*, 2019; Verberne *et al.*, 2019; Clay *et al.*, 2018; Gerow *et al.*, 2018; MacNaul et Neely, 2018; Boyle et Adamson, 2017; Chezan *et al.*, 2017; Byrne et Coetzer, 2016];
- les interventions basées sur l'approche cognitivo-comportementale [Verberne *et al.*, 2019; Browne et Smith, 2018; Iruthayarajah *et al.*, 2018; Marotta, 2017; Byrne et Coetzer, 2016; Ali *et al.*, 2015; Hellenbach *et al.*, 2015];
- l'approche du soutien comportemental positif (appellation francophone du *Positive Behavior Support* (PBS) (Allen *et al.*, 2005)) [Woodcock et Blackwell, 2020; Ménard, 2018];
- les interventions de type éducatif (p. ex., aider les personnes à connaître les dangers et les conséquences d'un comportement comportant des risques) [Cicero, 2019; Gonzalvez *et al.*, 2018; Beddows et Brooks, 2016];
- l'*Active Support* [Ménard, 2018];
- les interventions de type psychomoteur (p. ex., techniques de relaxation, techniques de respiration, mouvements dirigés) [Bellemans *et al.*, 2017];
- la stimulation sensorielle (p. ex., environnements multisensoriels) [Breslin *et al.*, 2020].

Alors que 10 des 23 documents ont évalué l'efficacité d'interventions psychosociales quant à une variété de manifestations des TGC, d'autres écrits portaient spécifiquement sur des comportements d'agression (5), des comportements sexuels inappropriés (6), des comportements d'automutilation (1) ou de fugue (1).

Les **interventions basées sur l'analyse appliquée du comportement** occupent une place prépondérante dans les documents consultés. Ces interventions consistent à agir sur une gamme de facteurs personnels, sociaux et environnementaux qui causent ou maintiennent les TGC. Ainsi, elles se concentrent, de façon générale :

- sur la suppression des facteurs contribuant au comportement (p. ex., la douleur provoquée par un problème de santé physique non traité);
- sur l'enseignement de nouvelles compétences pour remplacer le comportement;
- sur l'utilisation de différentes stratégies de renforcement pour modifier le comportement.

Pour plus de détails sur l'analyse appliquée du comportement, se référer notamment à Cooper [2020] et Horner [2008], dont les références se retrouvent dans la bibliographie.

L'**entrainement à la communication fonctionnelle** (*Functional Communication Training*) consiste à enseigner à la personne un moyen de communication plus approprié en remplacement du comportement problématique [Cooper *et al.*, 2020].

Le **renforcement différentiel avec procédure d'extinction** est une stratégie de renforcement fréquente en TGC. Il s'agit d'offrir un renforcement au comportement (ou à l'absence de comportement) qui répond aux critères visés, en prenant soin de ne pas renforcer le comportement problématique, de manière à ce que ce dernier soit de moins en moins utilisé par la personne [Cooper *et al.*, 2020].

Le **renforcement non contingent** consiste à fournir à la personne quelque chose qu'elle préfère, généralement le renforçateur qui maintient le comportement problématique, sur une base régulière ou continue, peu importe si le comportement problématique se produit ou pas [Lanovaz, 2012].

Les **interventions basées sur la fonction du comportement** sont issues du plan d'action élaboré à partir de l'évaluation fonctionnelle. L'objectif général de ces interventions est de permettre à la personne d'obtenir le même résultat qu'avec le comportement inapproprié, par l'enseignement de comportements de remplacement et par la modification de l'environnement [Newcomer et Lewis, 2004].

L'**approche cognitivo-comportementale** vise à permettre à l'individu de déterminer comment ses pensées, ses émotions et sa réponse physiologique sont liées, pour qu'il puisse reconnaître les cognitions actuelles inadaptées. Cette approche comprend une variété d'interventions, telles que des ateliers de développement d'habiletés sociales ou de compétences adaptatives, de la restructuration cognitive, des exercices de relaxation, d'attention dirigée, de discussion [Byrne et Coetzer, 2016; Ali *et al.*, 2015; Hellenbach *et al.*, 2015].

L'**approche du soutien comportemental positif** fait appel à un éventail de stratégies et d'interventions psychosociales afin de prévenir l'apparition de TGC ou de les réduire. Elle peut être définie comme une approche holistique qui s'appuie sur la compréhension des besoins de la personne et sur l'évaluation de la fonction de ses comportements. Cette démarche permet par la suite d'élaborer un plan de soutien comportemental à la fois complet et éducatif.

L'approche vise à diminuer les comportements problématiques en mettant en place des stratégies qui ciblent :

- les conditions environnementales contribuant au maintien du comportement (p. ex., les problèmes d'accès physique, le manque de formation du personnel, les horaires d'activités rigides);
- les répertoires comportementaux lacunaires de la personne (p. ex., moyens de communication, d'autogestion des émotions, d'autonomie dans la réalisation des activités de la vie quotidienne).

Conséquemment, les composantes fondamentales du soutien comportemental positif comprennent [Morris et Horner, 2016] :

- l'évaluation fonctionnelle du comportement;
- la modification des antécédents basée sur cette évaluation;
- l'enseignement adapté aux caractéristiques de la personne;
- le choix de stratégies de renforcement qui encouragent les comportements adaptatifs et réduisent les comportements problématiques.

Les documents consultés indiquent que l'approche doit être implantée en partenariat avec la personne, ses proches et son réseau d'intervenants.

Pour une description plus approfondie de l'approche, le lecteur est invité à consulter les documents suivants : [Woodcock et Blackwell, 2020; Ménard, 2018; State of Victoria DHHS, 2018; Morris et Horner, 2016; Australian Psychological Society, 2011].

Par la formation des intervenants directs, l'**approche du soutien actif** vise à augmenter l'engagement des personnes au quotidien en leur offrant régulièrement du soutien, afin qu'elles puissent participer à des activités adaptées à leur âge, dans leur résidence ou dans la communauté, en s'appuyant sur leurs compétences et préférences et en visant l'augmentation de leurs habiletés. Ainsi, un des effets recherchés de la formation au soutien actif est de faire en sorte que le personnel adapte continuellement le niveau et le type de soutien qu'il fournit aux personnes, pour qu'elles réussissent le plus souvent à s'engager dans des activités et, en même temps, évitent de devenir inutilement dépendantes de l'aide du personnel [Toogood *et al.*, 2016].

5.1.2. Meilleures pratiques suggérées concernant les interventions psychosociales

Efficacité des interventions psychosociales pour réduire les TGC

Les études apportant un éclairage sur l'efficacité des interventions psychosociales présentent plusieurs lacunes, notamment la variabilité des types d'interventions évalués et des comportements problématiques qu'elles visent à réduire. De plus, diverses faiblesses méthodologiques des études primaires incluses dans les revues systématiques consultées ont été soulevées par les auteurs, dont l'absence de groupe témoin ou l'absence de description claire des modalités d'implantation de l'intervention en cause. Ces lacunes peuvent entrainer certains biais et empêchent de tirer des conclusions déterminantes sur l'efficacité de chacun des types d'interventions psychosociales répertoriés.

Malgré ces réserves, de façon générale, les résultats des revues systématiques et méta-analyses consultées indiquent ce qui suit.

- Les interventions psychosociales semblent généralement efficaces auprès des personnes qui présentent des TGC, et ce, peu importe le type de TGC manifesté ou la clientèle à qui elles s'adressent. L'efficacité des interventions psychosociales se traduit le plus souvent soit par une diminution de la fréquence ou de la gravité des TGC, soit par l'augmentation des comportements de remplacement aux TGC. Les effets des interventions sont généralement maintenus dans le temps, lorsqu'évalués.
- L'efficacité des interventions basées sur l'analyse appliquée du comportement et des interventions cognitivo-comportementales semble démontrée dans un nombre important d'études.
- Les études ayant porté sur l'évaluation de l'approche de soutien comportemental positif semblent attester de son efficacité quant à la diminution des comportements problématiques.

- Les interventions de type éducatif, les interventions de type psychomoteur, l'approche du soutien actif et la stimulation sensorielle par les environnements multisensoriels ont été généralement jugées « non concluantes » ou « inefficaces » pour réduire les TGC auprès des personnes qui présentent une DI, une DP ou un TSA.

Les écrits consultés soulignent également qu'il peut être opportun d'offrir un programme de formation aux parents d'enfants âgés de moins de 12 ans ayant une DI et des problèmes de comportement émergents ou à risque de développer des TGC. Ces programmes de formation pour parents, qui consistent habituellement en 8 à 12 rencontres de 90 minutes, sont généralement dispensés en groupes de 10 à 15 participants et mettent l'accent sur le développement de la communication et du fonctionnement social des enfants.

En outre, les revues systématiques consultées font consensus en soulignant que l'efficacité des interventions psychosociales mises en place est fortement liée à la capacité des milieux de personnaliser les stratégies utilisées. D'autres difficultés relatives à l'application à grande échelle des interventions issues de l'analyse appliquée du comportement, incluses dans l'approche du soutien comportemental positif, sont également soulevées, notamment le défi d'appliquer de façon constante la réponse aux comportements problématiques dans des environnements difficilement contrôlables ou par des intervenants moins expérimentés.

Mise en œuvre des interventions psychosociales

En ce qui concerne la mise en œuvre des interventions psychosociales pour réduire les TGC, les documents consultés préconisent les pratiques suivantes :

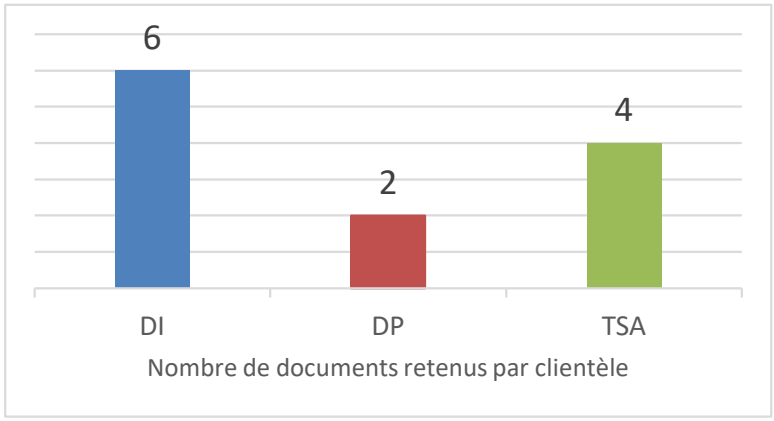
- considérer d'offrir à la personne qui présente des TGC une intervention psychosociale basée sur les principes de l'analyse appliquée du comportement;
- prendre en compte une diversité d'interventions psychosociales de nature rééducative et clairement définies qui tiennent compte du niveau développemental et des problèmes coexistants de la personne;
- appliquer de façon cohérente la stratégie dans tous les milieux de vie (p. ex., à la maison et à l'école) pour faciliter la généralisation du comportement souhaité;
- déterminer un échéancier clair pour atteindre les objectifs d'intervention;
- procéder à une mesure systématique du comportement à modifier avant, durant et après l'intervention pour vérifier si les résultats attendus sont atteints;
- établir un accord entre les parents, les soignants et les professionnels de tous les contextes de vie de la personne sur la manière de mettre en œuvre l'intervention;
- adapter le niveau et l'intensité des services en fonction des besoins changeants de la personne et actualiser régulièrement le plan de soutien comportemental;
- évaluer systématiquement et en continu l'efficacité des interventions.

5.2. Interventions visant l'adaptation de l'environnement

La synthèse des meilleures pratiques concernant l'adaptation de l'environnement a été réalisée à partir de 8 documents encadrant la pratique [ONTABA, 2019; State of Victoria DHHS, 2018; ANESM, 2016; RCP et BPS, 2016; NICE, 2015b; Labbé *et al.*, 2014; NICE, 2013; SOFMER, 2013]. La qualité méthodologique de l'ensemble de ces documents a été jugée modérée ou élevée.

Aucune revue systématique portant sur les meilleures pratiques en adaptation de l'environnement n'a été repérée.

Encadré 9 Caractéristiques de l'ensemble des documents encadrant la pratique portant sur l'adaptation de l'environnement qui ont été retenus



Qualité méthodologique
Élevée : 5 Modérée : 3 Faible : 0
Provenance
Canada : 2 Royaume-Uni : 3 France : 2 Australie : 1

5.2.1. Définition du concept d'adaptation de l'environnement

L'analyse thématique de la littérature révèle que l'analyse des interactions entre la personne et son environnement est au cœur de la compréhension des TGC. Ainsi, l'adaptation de l'environnement est un moyen privilégié autant en prévention, en phase d'intervention qu'en phase de stabilisation des TGC.

Les facteurs environnementaux contribuent fréquemment à l'apparition et au maintien de comportements problématiques. Il est connu qu'un environnement offrant peu de prévisibilité (temporelle et organisationnelle), peu de stimulation, peu d'occasions de faire des choix, peu d'interactions sociales et peu de possibilités pour réaliser des activités intéressantes est un terrain propice à l'émergence de comportements problématiques. À contrario, ces comportements sont plus rares quand l'environnement permet à la personne de gérer les paramètres de température, de bruit, d'éclairage, de proximité d'autres personnes selon ses besoins et ses préférences.

Il est donc possible qu'en modifiant l'environnement (parfois appelé « manipulation écologique »), la probabilité que le comportement se produise soit réduite. Par conséquent, les facteurs environnementaux sont une des premières cibles d'intervention à viser.

5.2.2. Meilleures pratiques suggérées à propos de l'adaptation de l'environnement

Dans les documents encadrant la pratique consultés, il est recommandé que les cliniciens évaluent et modifient l'environnement, quand c'est possible, pour qu'il réponde au mieux aux besoins des personnes. De plus, on devrait s'assurer que les personnes ont accès à un espace privé où elles peuvent se calmer et réduire leur anxiété.

Pour la gestion des facteurs environnementaux, il est recommandé de :

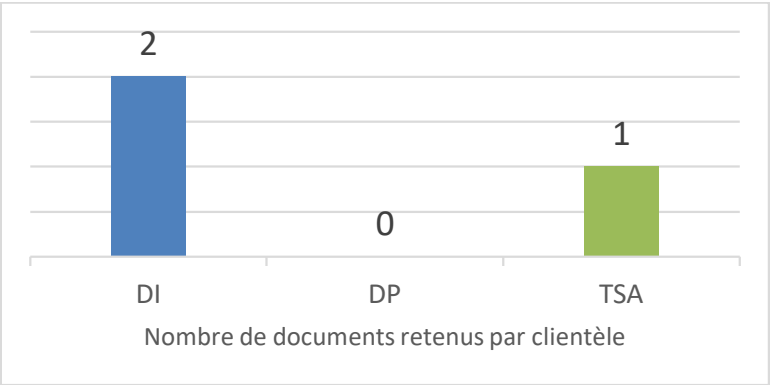
- modifier les paramètres environnementaux des milieux fréquentés par les personnes (hébergement, répit, soutien de jour, éducation et/ou emploi) pour qu'ils répondent mieux à leurs besoins et caractéristiques;
- offrir un milieu de vie sécuritaire (murs renforcés, fenêtres incassables), mais attrayant;
- suggérer des moyens de gérer les composantes de l'environnement (p. ex., le bruit, l'encombrement, les odeurs, la température) et retirer les objets dangereux;
- favoriser le confort des personnes en considérant leurs préférences et leurs besoins sensoriels.

5.3. Activités de jour valorisantes

La synthèse des meilleures pratiques entourant les activités de jour valorisantes a été élaborée à partir de deux documents encadrant la pratique [Longtin *et al.*, 2016; NICE, 2015a]. La qualité méthodologique de ces documents a été jugée modérée ou élevée.

Aucune revue systématique portant sur les activités de jour valorisantes n'a été recensée.

Encadré 10 Caractéristiques de l'ensemble des documents encadrant la pratique portant sur les activités de jour valorisantes qui ont été retenus



Qualité méthodologique
Élevée : 1 Modérée : 1 Faible : 0
Provenance
Canada : 1 Royaume-Uni : 1 France : 0 Australie : 0

5.3.1. Définition du concept d'activités de jour valorisantes

Selon la littérature consultée, il est reconnu que les personnes qui présentent une DI et des TGC n'ont pas souvent d'occasions de participer à des activités valorisantes, ou prennent part à des activités non intéressantes importantes pour elles. Or, s'assurer qu'elles puissent participer à des activités planifiées et personnalisées sur une base quotidienne peut aider à réduire les comportements problématiques.

Pour être considérées comme des activités de jour valorisantes, celles-ci doivent être :

- axées sur le choix de la personne;
- centrées sur des habiletés (actuelles ou à développer) valorisantes et valorisées, c'est-à-dire contribuant à offrir à la personne une image positive d'elle-même et à réaliser une activité reconnue socialement;
- prévisibles, régulières et soutenues.

5.3.2. Meilleures pratiques concernant les activités de jour valorisantes

Selon les documents consultés, la participation des personnes qui présentent des TGC à des activités de jour valorisantes leur permettrait notamment de :

- soutenir l'actualisation d'objectifs personnels ancrés dans leur projet de vie;
- augmenter leur qualité de vie (en privilégiant leur participation à des activités qui correspondent à leurs choix explicites et implicites);
- ressentir que ce qu'elles accomplissent a une valeur reconnue socialement et contribue à leur donner une image positive d'elles-mêmes, en favorisant la mise en valeur de leurs habiletés, de leurs compétences et de leurs talents personnels.

Les documents consultés recommandent, pour que la réalisation de telles activités soit optimale :

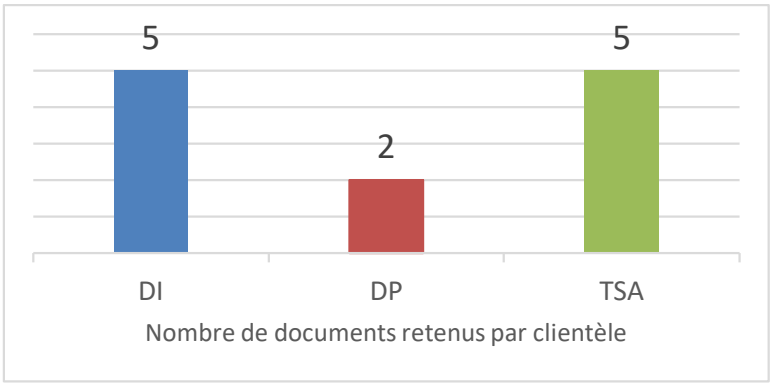
- de mettre en place des interventions systématiques favorisant l'engagement de la personne manifestant des TGC dans ses activités de jour valorisantes;
- d'individualiser les activités de jour valorisantes en les inscrivant dans la perspective du projet de vie de la personne;
- d'identifier les obstacles à la réalisation des activités de jour valorisantes et de déterminer le type de soutien nécessaire pour contrecarrer ces obstacles;
- d'appliquer les interventions préventives et de traitement des TGC spécifiques au contexte d'activités de jour valorisantes;
- d'inclure les intervenants des activités de jour valorisantes dans les rencontres de suivi des interventions;
- d'intégrer l'ensemble des partenaires dans le développement et la révision de l'offre d'activités de jour valorisantes;
- de former tous les acteurs impliqués aux activités de jour valorisantes.

5.4. Intervention en situation de crise comportementale

La synthèse des meilleures pratiques en matière d'intervention en situation de crise comportementale auprès des personnes qui présentent des TGC a été réalisée à partir de 6 documents encadrant la pratique [NICE, 2018; SQETGC, 2018; ANESM, 2016; RCP et BPS, 2016; Labbé *et al.*, 2014; SOFMER, 2013]. La qualité méthodologique de l'ensemble de ces documents a été jugée modérée ou élevée.

Aucune revue systématique portant sur les meilleures pratiques en intervention en situation de crise comportementale auprès des personnes qui présentent des TGC n'a été recensée.

Encadré 11 Caractéristiques de l'ensemble des documents encadrant la pratique portant sur l'intervention en situation de crise comportementale qui ont été retenus



Qualité méthodologique
Élevée : 2 Modérée : 4 Faible : 0
Provenance
Canada : 2 Royaume-Uni : 2 France : 2 Australie : 0

5.4.1. Définition du concept de crise comportementale

Les sources retenues décrivent la crise comportementale comme un phénomène épisodique et intense de fragilisation psychologique et d'escalade de comportements qui représentent une menace pour la santé ou la sécurité de la personne ou celles d'autrui. Il est aussi mentionné que la crise comportementale est caractérisée par le fait que les capacités de l'entourage à soutenir la personne sont à risque d'être dépassées.

5.4.2. Meilleures pratiques suggérées portant sur l'intervention en situation de crise comportementale

Les différents documents encadrant la pratique mettent notamment en lumière la nécessité d'établir en amont et en équipe interdisciplinaire un plan de gestion de crise, pour pouvoir réduire au maximum les manifestations de TGC dans ce contexte. Ils recommandent également de respecter les protocoles individualisés internes et externes d'intervention en situation de crise. Ces plans d'intervention doivent entre autres :

- être compatibles avec la sécurité et le respect de la dignité de la personne;
- aborder les sujets de la protection de la dignité, des droits et libertés fondamentales, de la compréhension et de la prévention des situations de crise.

Par ailleurs, les documents recensés font consensus en indiquant que l'intervenant, grâce à son savoir-être et à son savoir-faire, a un rôle important à jouer dans le cadre de l'intervention en situation de crise. L'intervenant doit notamment :

- repérer les signes annonciateurs d'une crise (agitation psychomotrice, réaction physiologique – par exemple, visage rouge ou blanc);
- offrir écoute, réconfort et apaisement à la personne qui présente des TGC, dans ce contexte;
- connaitre, mettre en place et évaluer ses stratégies de gestion de crise;

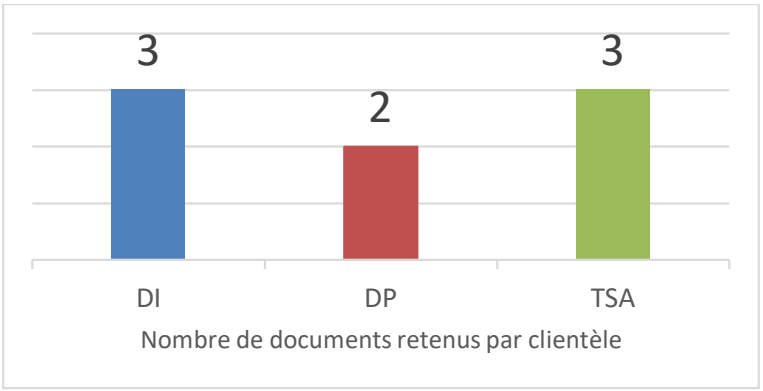
- apporter une réponse graduée en cas d'observation de signes manifestement inhabituels;
- déterminer si la situation requiert une intervention immédiate, si oui laquelle (répit, relais dans l'équipe, ajout de personnel);
- intervenir auprès de la personne qui présente des TGC en fonction des paramètres convenus dans un plan de gestion de crise personnalisé établi en équipe interdisciplinaire;
- n'utiliser les mesures de contrôle qu'en dernier recours et au cas par cas, lorsque toutes les phases des plans d'intervention ont été respectées et que l'escalade des événements continue de mettre en danger de manière immédiate la personne et son environnement (voir section 5.7 portant spécifiquement sur l'utilisation des mesures de contrôle).

5.5. Soutien post-crise

La synthèse des meilleures pratiques en termes de soutien post-crise a été réalisée à partir de 5 documents encadrant la pratique [SQETGC, 2018; ANESM, 2016; Bibeau et Paquet, 2016; Bibeau et Sabourin, 2014; Australian Psychological Society, 2011]. La qualité méthodologique de la majorité de ces documents a été jugée modérée ou élevée.

Aucune revue systématique portant sur le soutien post-crise n'a été recensée.

Encadré 12 Caractéristiques de l'ensemble des documents encadrant la pratique traitant du soutien post-crise qui ont été retenus



Qualité méthodologique
Élevée : 1 Modérée : 3 Faible : 1
Provenance
Canada : 3 Royaume-Uni : 0 France : 1 Australie : 1

5.5.1. Définition du concept de soutien post-crise

La littérature consultée met en évidence que les TGC, manifestés dans un contexte de crise, peuvent avoir de nombreuses conséquences négatives sur le bien-être non seulement des personnes qui vivent ces épisodes, mais également chez les usagers du même établissement qui en sont témoins ainsi que chez le personnel responsable d'intervenir dans ce genre de situation. Par conséquent, une attention particulière doit être portée aux usagers et au personnel qui peuvent être exposés de façon répétée à de telles crises.

5.5.2. Meilleures pratiques suggérées portant sur le soutien post-crise

Les documents consultés recommandent notamment la planification et l'actualisation d'interventions post-crise individualisées :

- auprès de l'usager, afin de lui permettre de récupérer de l'épisode de crise aiguë et du stress généré par celui-ci et de prévenir une réactivation de la crise;
- auprès des témoins de la situation de crise (p. ex., les proches, les autres usagers du milieu résidentiel) qui en subissent les impacts, de façon à prévenir, chez eux aussi, un stress induit;
- auprès du personnel ayant fait face à un événement critique.

En ce qui concerne spécifiquement l'aide à apporter au personnel exposé aux événements critiques, les documents consultés indiquent que les organisations devraient reconnaître que les intervenants œuvrant en TGC risquent de ressentir un stress aigu résultant d'un événement particulier ou d'une accumulation de situations anxiogènes, alarmantes ou menaçantes avec les usagers. Elles seraient avisées d'offrir un soutien aux employés.

Ce soutien devrait inclure :

- une offre d'interventions ou de services
  - de la part d'une équipe formée à cet effet pour les intervenants affectés par un événement critique, afin de reconnaître les réactions de stress aigu, d'améliorer la compréhension des multiples réactions individuelles au stress aigu et de gérer les émotions et symptômes;
  - par le biais de groupes de debriefing psychologique et de désamorçage dans lesquels les collègues peuvent se soutenir, aidés par des professionnels en santé mentale.

En outre, les écrits consultés insistent sur l'importance d'offrir un ensemble d'interventions dans le cadre d'un programme de gestion du stress post-événement critique assurant le suivi du personnel affecté (p. ex., *Critical Incident Stress Management*), et sur l'importance d'éviter de s'en tenir à une séance unique de débriefing psychologique. À ce sujet, des écrits québécois recommandent l'implantation d'un programme de soutien, tel que l'*Intervention post-événement critique* (IPEC) [Bibeau et Paquet, 2016; Bibeau et Sabourin, 2014], visant à soutenir le personnel et les

intervenants en ressources intermédiaires et en ressources de type familial dans la gestion de situations de stress aigu et à prévenir l'apparition d'états de stress post-traumatique. Ce programme comprend :

- une formation pré-crise;
- une intervention de soutien psychologique basée sur l'approche cognitive, réalisée par une équipe de pairs, incluant :
  - un désamorçage effectué rapidement après l'événement critique pour réduire l'intensité des réactions, et
  - un debriefing psychologique (entre 48 h et de 10 à 15 jours après l'événement critique) pour vérifier le besoin d'une aide supplémentaire, incluant la possibilité d'en référer à un professionnel en santé mentale;
- un debriefing technique (révision du processus ayant mené à l'événement critique et révision des techniques de prévention et de gestion propres au milieu et à la clientèle ayant des troubles graves du comportement) auprès de l'intervenant victime, mais aussi auprès de l'ensemble de l'équipe d'intervention, pour améliorer l'efficacité du plan d'intervention et regagner un sentiment de sécurité;
- un suivi en psychothérapie et en médecine, au besoin.

Selon la littérature consultée, les différentes étapes du soutien post-événement critique devraient être adaptées à chacune des situations et personnalisées. La participation à un tel programme devrait également être volontaire.

Les documents examinés recommandent qu'au niveau organisationnel, une analyse rétrospective soit réalisée après un événement critique, afin de mettre en place les mesures de prévention requises pour éviter que cela ne se reproduise. Cette analyse devrait permettre de documenter l'ensemble des facteurs contribuant à la crise. À la suite d'un épisode de crise aiguë, un plan de prévention des TGC devrait être élaboré ou mis à jour, et un suivi régulier devrait être offert pendant plusieurs mois (3 à 6 mois) par une équipe spécialisée en TGC ou en intervention de crise pour garantir son utilisation conforme. L'organisation devrait également être en mesure de démontrer l'efficacité du programme de gestion du stress post-événement critique en mesurant l'évolution de certains indicateurs administratifs, tels que l'absentéisme, la rétention du personnel et les coûts qui s'y rattachent.

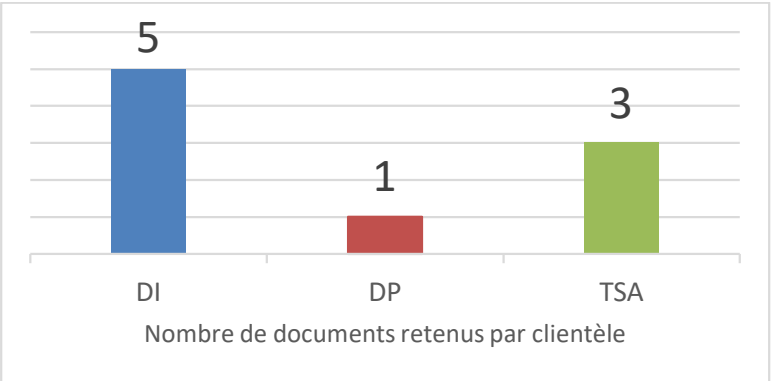
5.6. Pratiques à privilégier lorsque l'utilisation de médication est requise pour réduire les TGC

La synthèse des meilleures pratiques à privilégier concernant les modalités d'utilisation de médication, lorsque cela est requis pour réduire les TGC a été réalisée à partir de 7 documents encadrant la pratique [ONTABA, 2019; NICE, 2018; RCP et BPS, 2016; NICE, 2015a; NICE, 2015b; NICE, 2013; SOFMER, 2013]. La qualité méthodologique de l'ensemble de ces documents a été jugée modérée ou élevée.

À titre de rappel, seuls les documents présentant des orientations sur les pratiques qui permettraient une utilisation judicieuse de médication dans le cadre d'un plan d'intervention global ont été conservés. Par conséquent, ceux portant sur l'efficacité des traitements pharmacologiques sans données concernant les modalités d'utilisation ont été exclus.

Aucune revue systématique n'a été recensée en lien avec les meilleures pratiques à privilégier lorsque l'utilisation de médication est requise pour réduire les TGC.

Encadré 13 Caractéristiques de l'ensemble des documents encadrant la pratique traitant de l'utilisation judicieuse de médication qui ont été retenus



Qualité méthodologique
Élevée : 5 Modérée : 2 Faible : 0
Provenance
Canada : 1 Royaume-Uni : 5 France : 1 Australie : 0

5.6.1. Définition de l'utilisation judicieuse de médication pour réduire les TGC

Bien que le présent état des connaissances ne se penche pas sur l'efficacité des traitements pharmacologiques offerts aux personnes qui présentent des TGC, la démarche a permis d'apprendre dans les documents consultés que le recours à la médication sans traitement psychosocial est rarement suffisant pour induire des changements durables. Ainsi, les meilleures pratiques suggérées en lien avec l'utilisation judicieuse de traitements pharmacologiques seront décrites ci-contre.

5.6.2. Meilleures pratiques suggérées concernant l'utilisation judicieuse de médication pour réduire les TGC

La littérature souligne de façon marquée l'importance de réduire l'utilisation inappropriée de médication pour le traitement des comportements perturbateurs chez les personnes qui présentent une DI, un TSA ou un traumatisme craniocérébral. Il est généralement admis que le recours au traitement pharmacologique ne devrait pas être une réponse unique ou systématique en présence d'agitation chez la personne. À cet égard, les documents consultés militent en faveur du développement de standards de pratique clairs pour l'utilisation de médication chez les personnes qui manifestent des TGC.

Afin de faire une utilisation appropriée de la médication visant à réduire ou contrôler les comportements perturbateurs, la littérature consultée recommande notamment de :

- proposer en premier lieu des interventions psychosociales visant à réduire ces comportements;
- offrir une médication antipsychotique seulement dans le cadre d'un traitement qui inclut également des interventions psychosociales;
- considérer la médication seulement si
  - aucun ou peu de bénéfices découlent de l'intervention psychosociale ou autre traitement offert,
  - le traitement pour un problème de santé mentale ou physique coexistant n'a pas mené à une réduction des comportements perturbateurs,
  - le risque pour la personne elle-même ou pour les autres est très élevé (p. ex., violence, agression sévère, automutilation).

S'il s'avère nécessaire de proposer une médication afin de réduire ou contrôler les comportements perturbateurs, des recommandations ont également été émises dans la littérature consultée.

- Les antipsychotiques devraient être prescrits et suivis par un spécialiste (p. ex., pédopsychiatre, psychiatre). Celui-ci devrait :
  - identifier les comportements ciblés;
  - établir les mesures appropriées pour monitorer l'efficacité de la médication, incluant la fréquence et la sévérité du comportement et une mesure des impacts globaux;
  - évaluer les effets secondaires de la médication.
- Le traitement mis en place devrait débuter à faible dose et n'utiliser que la dose minimale efficace.
- Une révision en équipe interdisciplinaire de la médication devrait être réalisée quelques semaines après le début du traitement et par la suite de façon bisannuelle ou annuelle, afin de :
  - s'assurer de l'existence d'une justification soutenant l'utilisation d'antipsychotiques, et que celle-ci soit expliquée à la personne et à son entourage;
  - éviter l'utilisation prolongée d'antipsychotiques;
  - évaluer l'efficacité du traitement (s'assurer que les bénéfices surpassent les inconvénients);
  - réduire les effets indésirables de la médication;
  - prendre en compte les changements dans l'environnement de la personne ou sur le plan de sa santé physique ou mentale;

- cesser la médication s'il n'y a pas de réponse après 6 semaines, réévaluer les TGC et considérer d'autres interventions psychologiques ou environnementales.

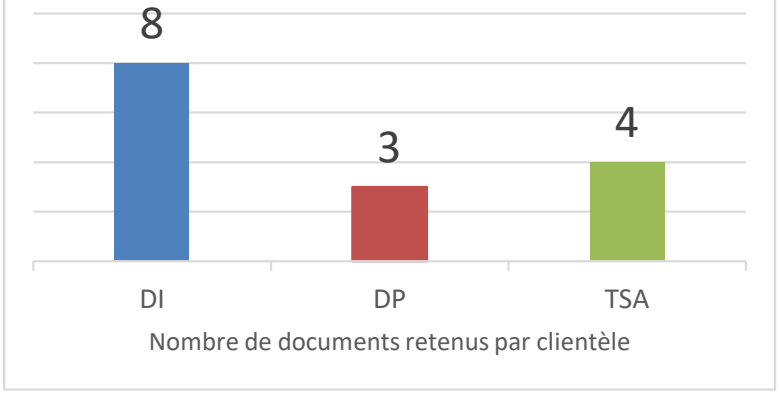
En ce qui concerne le choix de la médication, les documents consultés recommandent également de prendre en compte les préférences de la personne (ou celles de ses parents ou intervenants, lorsque cela est approprié), les effets indésirables, la réponse aux traitements précédents et les interactions avec d'autres médicaments.

Enfin, les documents examinés ont fait état de certaines recommandations spécifiques à la médication visant à réduire les problèmes de sommeil, dont le fait de ne pas offrir de médication sauf si les problèmes persistent à la suite de la mise en place d'interventions comportementales.

5.7. Mesures de contrôle

La synthèse des meilleures pratiques portant sur l'utilisation des mesures de contrôle a été réalisée à partir de 9 documents encadrant la pratique [ONTABA, 2019; NICE, 2018; State of Victoria DHHS, 2018; RCSS, 2016; Longtin *et al.*, 2016; NICE, 2015a; NICE, 2015b; SOFMER, 2013; Australian Psychological Society, 2011]. La qualité méthodologique de l'ensemble de ces documents a été jugée modérée ou élevée.

Encadré 14 Caractéristiques de l'ensemble des documents encadrant la pratique portant sur les mesures de contrôle qui ont été retenus



Qualité méthodologique
Élevée : 5 Modérée : 4 Faible : 0
Provenance
Canada : 3 Royaume-Uni : 3 France : 1 Australie : 2

Bien qu'il ne soit pas spécifique aux secteurs de la DI-DP-TSA, le Cadre de référence pour l'élaboration des protocoles d'application des mesures de contrôle, produit par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec [MSSS, 2015], a également été inclus dans cette synthèse en raison de son applicabilité dans le contexte québécois.

Enfin, une revue systématique concernant les personnes présentant une DI ou un TSA [Sturmey, 2018] a été retenue. La qualité méthodologique de cette revue a été jugée faible.

5.7.1. Définition des mesures de contrôle

Les documents recensés classent les mesures de contrôle parmi les « stratégies réactives » aux TGC. Ce sont des actions et des interventions planifiées en réponse à l'apparition de TGC. Les stratégies réactives ont pour but de provoquer un changement de comportement immédiat chez un individu ou de prendre le contrôle d'une situation, de sorte que le risque associé à la présentation du comportement soit minimisé ou éradiqué.

Le MSSS [MSSS, 2015] définit la contention comme une : « mesure de contrôle qui consiste à empêcher ou à limiter la liberté de mouvement d'une personne en utilisant la force humaine, un moyen mécanique ou en la privant d'un moyen qu'elle utilise pour pallier un handicap »; l'isolement comme une: « mesure de contrôle qui consiste à confiner une personne dans un lieu, pour un temps déterminé, d'où elle ne peut sortir librement »; et une substance chimique comme une: « mesure de contrôle qui consiste à limiter la capacité d'action d'une personne en lui administrant un médicament ».

Au Québec, l'autorisation d'utiliser une mesure de contrôle est un acte réservé à certains professionnels. Ainsi, en vertu du Code des professions, la décision d'utiliser des mesures de contention revient au médecin, à l'infirmière, à l'ergothérapeute, au physiothérapeute, en tous lieux. Elle incombe au travailleur social, au psychologue et au psychoéducateur, lorsqu'elle est prise dans une installation gérée par un établissement au sens de la Loi sur les services de santé et les services sociaux[7] (RLRQ, chapitre S-5), et ce, en conformité avec leur champ d'exercice respectif.

Lorsqu'elle est prise dans une installation maintenue par un établissement au sens de la LSSSS, la décision d'utiliser des mesures d'isolement, quant à elle, est réservée au médecin, à l'infirmière, à l'ergothérapeute, au travailleur social, au psychologue et au psychoéducateur, et ce, en conformité avec leur champ d'exercice respectif.

En ce qui concerne la prescription d'utilisation d'une contention chimique, le recours à des médicaments demeure la responsabilité du médecin.

5.7.2. Meilleures pratiques suggérées concernant l'utilisation de mesures de contrôle

Dans tous les documents encadrant la pratique qui abordent le sujet, le recours aux mesures de contrôle est déconseillé. On insiste plutôt pour qu'elles ne soient utilisées qu'en dernier recours, car il existe des preuves substantielles démontrant que le recours inapproprié à des pratiques restrictives peut entrainer des blessures physiques et psychologiques qui ont des implications à long terme. De plus, ces pratiques peuvent nuire à la relation thérapeutique entre client et clinicien.

D'ailleurs, plusieurs juridictions au Canada comme à l'international ont promulgué des règlements et des politiques pour encadrer rigoureusement de telles pratiques. Au Québec, l'objectif des orientations ministérielles sur les mesures de contrôle est « la réduction maximale de l'utilisation de ces mesures, voire ultimement l'élimination » [MSSS, 2015].

[7] LSSSS, L.R.Q. c. S-5.

Le recours à une pratique restrictive doit être cliniquement validé et approuvé par une autorité reconnue et selon un processus approprié.

L'ensemble des documents consultés énumèrent plusieurs précautions qui doivent être prises lorsqu'une mesure de contrôle est utilisée, à savoir :

- de prendre en considération, au préalable, tous les problèmes de santé physique ou contre-indications physiologiques, les risques psychologiques, les risques biomécaniques et les sensibilités sensorielles;
- de procéder à une consultation médicale;
- d'utiliser une approche graduée, en s'assurant d'utiliser en premier lieu les stratégies les moins restrictives;
- de s'assurer que les mesures, planifiées ou non, sont utilisées de manière éthique et respectent les lois et règles en vigueur;
- d'encourager la personne et sa famille à s'impliquer dans sa planification et dans sa révision, lorsque cela est possible;
- d'en réévaluer régulièrement la sécurité, l'efficacité, la fréquence d'utilisation, la durée et le besoin de maintien;
- d'en documenter chacune des utilisations et ses effets pour réduire le recours futur de pratiques restrictives;
- d'identifier et d'atténuer les risques associés à son utilisation; assurer la sécurité, la dignité et le respect des personnes;
- d'assurer un suivi rigoureux de son utilisation (mesure de contrôle ou d'isolement) et des moyens de remplacement;
- de s'assurer que cette intervention restrictive est également accompagnée d'un plan qui prévoit son retrait. Les personnes devraient être immédiatement libérées de la contrainte physique lorsqu'elles ne présentent plus de danger pour elles-mêmes ou pour autrui.

Le personnel doit surveiller la personne pour détecter tout signe de détresse tout au long du processus de contention et pendant une période (jusqu'à deux heures) après l'application d'une contention. Les observations qui comprennent des indicateurs cliniques vitaux tels que le pouls, la respiration et la température doivent être effectués et enregistrés, et le personnel doit être formé afin de bien interpréter ces signes vitaux.

Une revue systématique [Sturmey, 2018] recense les interventions analysées dans 21 études sur des moyens mis en œuvre pour réduire l'utilisation des mesures de contrôle dans différentes organisations. Ces moyens associent le plus souvent de la formation sur l'approche du soutien comportemental positif avec de la formation sur la pleine conscience pour le personnel, des changements organisationnels, l'embellissement et le confort de l'environnement et, finalement, l'établissement de plans d'action visant la réduction des mesures de contrôle. Presque toutes les études de cette

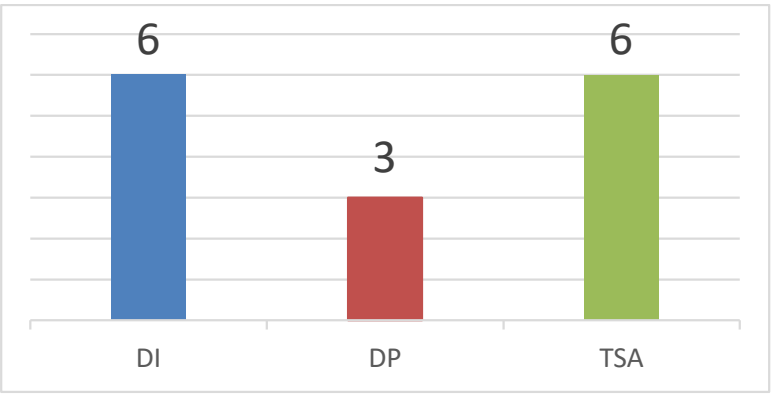
revue font état de diminutions du recours à de telles mesures à la suite de la mise en place des différentes stratégies.

5.8. Plan de soutien comportemental

La synthèse des meilleures pratiques à propos des plans de soutien comportemental a été réalisée à partir de 7 documents encadrant la pratique [State of Victoria DHHS, 2018; ANESM, 2016; RCSS, 2016; RCP et BPS, 2016; Labbé *et al.*, 2014; NICE, 2013; Australian Psychological Society, 2011]. La qualité méthodologique de l'ensemble de ces documents a été jugée modérée ou élevée.

Aucune revue systématique portant sur cet aspect n'a été recensée.

Encadré 15 Caractéristiques de l'ensemble des documents encadrant la pratique traitant du plan de soutien comportemental qui ont été retenus



Qualité méthodologique
Élevée : 2 Modérée : 5 Faible : 0
Provenance
Canada : 2 Royaume-Uni : 2 France : 1 Australie : 2

5.8.1. Définition du concept de plan de soutien comportemental

Selon les documents consultés, le plan de soutien est un outil incontournable dans la prévention et la réduction des TGC, puisqu'il permet entre autres de coordonner les interventions avec les proches et les partenaires et d'assurer une cohérence et une complémentarité dans les interventions offertes à la personne qui présente des TGC.

5.8.2. Meilleures pratiques suggérées portant sur le plan de soutien comportemental

Compte tenu des avantages à la mise en place d'un plan de soutien comportemental auprès des personnes qui présentent des TGC, les documents consultés recommandent d'élaborer un plan d'action relativement aux TGC, en collaboration avec l'enfant/le jeune/l'adulte qui manifeste des TGC et sa famille, à la suite d'une évaluation fonctionnelle du comportement. Selon les écrits, le plan de soutien devrait inclure :

- les signaux à observer, qui peuvent indiquer qu'un problème est sur le point d'apparaitre, ou tout facteur contribuant aux TGC;

- des objectifs qui visent à augmenter l'efficacité personnelle ou la maitrise graduelle d'habiletés chez la personne qui présente des TGC;
- des stratégies individualisées et qui évoluent en fonction des besoins de la personne :
  - Des stratégies proactives devraient être mises en place en premier lieu (p. ex., stratégies pour développer des comportements de remplacement et pour les renforcer de manière appropriée).
  - Des stratégies réactives (c.-à-d. qui permettent de gérer de façon sécurisée et sécurisante le comportement) peuvent être mises en place, si cela est requis, afin de maximiser la qualité de vie de la personne et de minimiser les comportements problématiques. Ces stratégies sont utilisées pour éviter la réapparition de comportements problématiques ou pour répondre de manière appropriée à ces comportements.
- les procédures pour recueillir les données permettant d'établir l'efficacité des stratégies mises en place et d'attester de la fidélité de leur mise en œuvre.

Différentes normes de qualité d'un plan de soutien comportemental ont été répertoriées dans la littérature consultée. Pour les atteindre, le plan de soutien devrait :

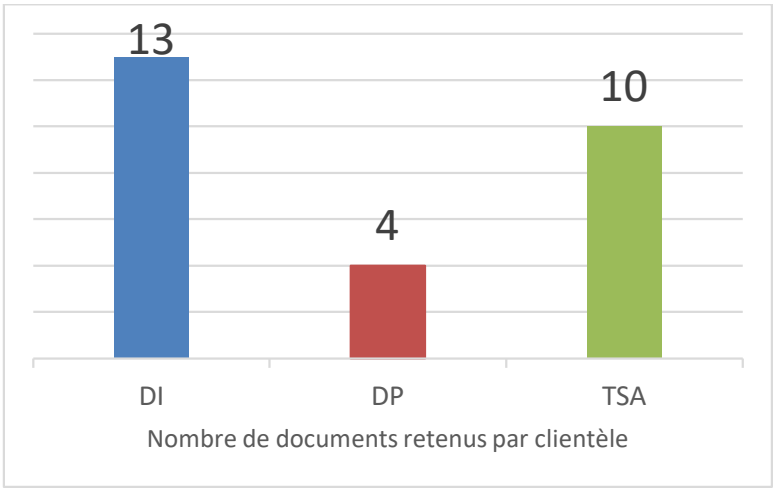
- impliquer la personne et son entourage;
- être multicomposantes, interdisciplinaire et interorganisationnel;
- être formulé dans un langage simple pour permettre son implantation par l'ensemble des proches/intervenants;
- détailler les comportements problématiques de manière opérationnelle (forme, intensité, fréquence, durée);
- décrire les fonctions hypothétiques de chaque comportement, sur la base d'une évaluation fonctionnelle documentée;
- déterminer les prédicteurs et les éléments contextuels du comportement problématique ainsi que des stratégies pour en minimiser l'occurrence ou en minimiser l'impact;
- préciser les besoins de la personne et les moments où les comportements problématiques ne surviennent pas;
- détailler les stratégies environnementales permettant d'accroitre la qualité de vie et le bien-être de la personne;
- décrire les stratégies éducatives à utiliser pour favoriser le développement de comportements de remplacement (p. ex., récompenses, renforcement);
- définir les objectifs visés, tout comme les échéanciers et les procédures de révision;

- déterminer les stratégies de communication à utiliser auprès de la personne qui présente des TGC;
- indiquer les procédures de gestion de crise;
- détailler les protocoles de coordination d'équipe, de communication et de responsabilité, incluant les personnes à contacter pour une consultation ou clarification;
- faire référence à toutes obligations légales, comme la description du processus de consentement, étant donné qu'il doit être conforme aux droits de la personne et aux normes courantes de pratique professionnelle.

6. MISE EN ŒUVRE DES SERVICES EN TGC

La synthèse des meilleures pratiques liées à la mise en œuvre des services a été réalisée à partir de 15 documents encadrant la pratique [ONTABA, 2019; NICE, 2018; SQETGC, 2018; State of Victoria DHHS, 2018; SQETGC, 2017; ANESM, 2016; RCSS, 2016; Longtin *et al.*, 2016; RCP et BPS, 2016; NICE, 2015a; NICE, 2015b; Labbé *et al.*, 2014; NICE, 2013; SOFMER, 2013; Australian Psychological Society, 2011]. La qualité méthodologique de l'ensemble de ces documents a été jugée modérée ou élevée.

Encadré 16 Caractéristiques de l'ensemble des documents encadrant la pratique traitant de la mise en œuvre des services qui ont été retenus



Qualité méthodologique
Élevée : 6 Modérée : 9 Faible : 0
Provenance
Canada : 6 Royaume-Uni : 5 France : 2 Australie : 2

En plus des documents encadrant la pratique, trois revues systématiques portant sur les facteurs organisationnels dans les services résidentiels pour les personnes présentant une DI et des TGC ont été retenues [Cox *et al.*, 2015, Knotter *et al.*, 2018, Olivier-Pijpers *et al.*, 2018]. La qualité méthodologique a été jugée élevée pour une des revues systématiques et faible pour les deux autres.

6.1. Définition du concept de mise en œuvre des services en TGC

Selon la littérature consultée, les meilleures pratiques liées à la mise en œuvre des services comprennent la gouvernance, la formation et la supervision du personnel, la collaboration interdisciplinaire, la complémentarité des services ainsi que la collaboration sectorielle et intersectorielle. Les services visés sont ceux qui ont comme objet d'aider spécifiquement les personnes manifestant des TGC. Les services peuvent être offerts en soutien dans l'ensemble des milieux de vie de la personne, incluant les milieux scolaires et socioprofessionnels.

6.2. Meilleures pratiques liées à la mise en œuvre des services en TGC

6.2.1. Gouvernance

La littérature consultée suggère de nommer un responsable national des services en TGC, qui aurait une fonction de surveillance de la qualité de la pratique et de l'application des principes d'intervention, des politiques et des procédures en TGC, étant donné l'importance des ressources humaines et financières investies dans ces services. Ce responsable national pourrait notamment intervenir auprès des responsables régionaux, afin de les aider à corriger les écarts observés avec les meilleures pratiques. De plus, il aurait pour rôles de s'assurer que les budgets alloués servent bien aux services en TGC et de simplifier le système pour faciliter l'accessibilité et la fluidité des services pour les usagers.

Au niveau des organisations, la littérature consultée préconise de réaliser une planification stratégique visant à assurer le bon fonctionnement des services, leur financement et leur amélioration continue. À cet égard, il est recommandé de mesurer la performance clinique et organisationnelle des services en TGC et de faire preuve de diligence pour les améliorer, au besoin, ce qui favorise d'abord le bien-être des usagers, mais aussi celui du personnel.

Il a également été souligné dans les documents consultés que les pratiques de gestion influencent la qualité des services. Par exemple, le personnel a besoin d'orientations claires issues de l'énoncé de mission de l'organisation et d'un accompagnement cohérent de la part des responsables, afin de savoir comment réagir aux comportements problématiques.

6.2.2. Formation offerte au personnel

La formation offerte au personnel œuvrant auprès de personnes qui présentent des TGC est considérée comme un des facteurs déterminants de la qualité des services, dans l'ensemble des documents retenus.

Conséquemment, il est recommandé que les responsables s'assurent de former adéquatement les intervenants en offrant des formations basées sur les données probantes et mises à jour régulièrement. La formation offerte devrait permettre d'améliorer les connaissances, les compétences et les attitudes des intervenants.

Les documents consultés suggèrent de couvrir les thèmes suivants :

- les principes et les interventions recommandées en prévention des TGC;
- les impacts de la santé, de la douleur, du confort, des troubles de la communication, des spécificités sensorielles, cognitives ou émotionnelles de la DI, du TSA et des traumatismes crâniens sur les comportements problématiques;
- l'évaluation fonctionnelle du comportement et les outils d'évaluation;

- les attitudes et le savoir-être des intervenants (être résilient et compatissant, démontrer un souci de l'autre, comprendre et respecter ses droits, ses valeurs, ses croyances religieuses, sa culture et son identité);
- les facteurs individuels et environnementaux en cause dans le développement et le maintien des TGC (dont les réactions des aidants aux TGC pouvant contribuer à les maintenir);
- le travail d'équipe et la collaboration interdisciplinaire.

Au besoin, des formations plus spécifiques sont aussi recommandées aux intervenants, notamment sur :

- l'utilisation de techniques de méditation, de relaxation et de pleine conscience, pour identifier et gérer le stress occasionné par le travail auprès des personnes manifestant des TGC;
- le soutien comportemental positif;
- la gestion de crise;
- le travail auprès de personnes qui présentent des comportements d'automutilation et des comportements très stéréotypés.

Il est aussi mentionné dans les documents encadrant la pratique que l'ensemble du personnel gravitant autour des services en TGC (p. ex., les gestionnaires, les intervenants des activités de jour valorisantes, le personnel d'entretien et de soutien) devrait recevoir une formation de base. Cette formation devrait permettre à tous de démontrer de l'empathie et d'éviter la stigmatisation des personnes.

Enfin, il est suggéré que la formation soit ancrée dans la réalité des intervenants, à partir de situations concrètes rencontrées auprès des usagers, afin de permettre un meilleur transfert dans la pratique.

6.2.3. Supervision clinique

La littérature consultée souligne que la supervision, en individuel ou en groupe, est une composante essentielle du soutien à offrir au personnel. Elle permet d'assurer la mise en œuvre des meilleures pratiques vues en formation, et elle offre un espace protégé de réflexion permettant l'analyse des situations posant un défi.

Il est mentionné que plus les programmes de soutien au comportement font appel à des interventions intensives, plus il est indiqué d'augmenter la formation, l'encadrement et la supervision clinique sur place. À cet effet, des rencontres d'équipe régulières sont recommandées. Elles devraient permettre aux équipes d'échanger, de suivre les résultats et de synchroniser les interventions.

Plus spécifiquement, les organisations devraient veiller à ce que le personnel œuvrant en TGC bénéficie d'un soutien personnel et émotionnel leur permettant :

- d'avoir une pratique réflexive sur les interventions mises en place;
- de se sentir capable de demander de l'aide pour les difficultés liées au travail avec des personnes manifestant des TGC;
- de reconnaître et gérer leur propre stress.

6.2.4. Collaboration interdisciplinaire

La situation des personnes présentant des TGC est souvent complexe. Elle demande que des professionnels de différentes disciplines et organisations travaillent ensemble pour réaliser l'évaluation, la recherche des causes de ces troubles et l'élaboration du plan d'intervention en conjuguant les expertises.

Différentes recommandations visant à soutenir la collaboration interdisciplinaire sont mises de l'avant dans les documents consultés, dont :

- nommer une personne responsable d'assurer la coordination des services en interdisciplinarité;
- favoriser la mise en place d'équipes bien structurées, ayant des rôles et des responsabilités clairs, une bonne communication et un encadrement bienveillant de la part des gestionnaires de première ligne et des experts;
- faciliter le travail de collaboration, l'évaluer et résoudre les conflits interprofessionnels qui surviennent en impliquant tous les acteurs concernés comme étant des responsabilités qui incombent aux gestionnaires;
- soutenir les équipes de base dans la communauté ou en milieu résidentiel quand les comportements perdurent ou s'aggravent, par le biais d'une équipe interdisciplinaire spécialisée en TGC.

En milieu résidentiel, il est recommandé de favoriser un accès simple et rapide aux professionnels (p. ex., orthophonistes, psychologues, ergothérapeutes spécialisés en TGC), en leur offrant, par exemple, un environnement de travail adéquat dans le milieu résidentiel ou à proximité afin d'augmenter leur présence auprès des intervenants directs.

6.2.5. Intervenant pivot[8]

Il peut être difficile pour les personnes et leurs proches de se retrouver dans le réseau de services et d'obtenir ceux dont ils ont besoin au bon moment. Par ailleurs, la coordination de ces services requiert une bonne connaissance du réseau, du leadership et de la disponibilité.

[8] Les documents recensés utilisent différents titres pour le désigner – navigateur des services, coordonnateur des services, leader praticien, intervenant référent unique – mais décrivent tous sensiblement les mêmes responsabilités.

Les documents consultés recommandent de nommer un intervenant responsable d'aider la personne et ses proches à vivre une expérience de services fluide et continue. Ce peut être un ou l'autre des intervenants déjà impliqués, mais il doit être la meilleure personne reconnue pour jouer ce rôle, sans égard à son titre d'emploi. Cet intervenant apprend à connaitre la personne et coordonne le soutien en réponse à ses besoins, dans une vision à long terme. Il s'assure aussi que la personne et ses proches développent leur pouvoir d'agir, en les consultant et en les maintenant parties prenantes des décisions les concernant. Il demeure également en liaison régulière avec l'équipe interdisciplinaire qui intervient auprès de l'usager.

6.2.6. Partenariats sectoriels et intersectoriels

Des ententes entre les organisations de la santé et des services sociaux et leurs partenaires sectoriels et intersectoriels favorisent un parcours de soins et de services sans rupture pour la personne et sa famille. De plus, il est reconnu que des parcours de soins et de services fluides et bien définis facilitent les transitions d'un milieu de soins et d'hébergement à un autre, entre les différents milieux de vie de la personne ou entre les services d'activités de jour.

Il est recommandé d'établir des ententes de collaboration sectorielles et intersectorielles, pour assurer :

- l'accès aux évaluations et aux soins de santé primaires et spécialisés, par des protocoles clairs convenus avec les centres hospitaliers, pour encadrer l'admission, la collaboration pendant l'hospitalisation, la sortie et le suivi;
- la collaboration avec la police, les premiers répondants et le système judiciaire;
- la fluidité des services dans la communauté (éducation, loisirs, transport, emploi) et des transitions qui permettent la continuité des interventions et des adaptations environnementales, afin de préserver la qualité de vie de la personne et de son système familial;
- l'accès à une diversité d'options de répit et de dépannage pour les familles ainsi que d'activités de jour valorisantes pour les personnes.

7. LIMITES DE L'ÉTAT DES CONNAISSANCES

Les constats de cet état des connaissances doivent s'interpréter à la lumière de certaines limites.

- Une proportion plus faible des documents traitant spécifiquement des personnes qui présentent une déficience physique (en comparaison avec les documents traitant des personnes qui présentent une DI ou un TSA) pourrait limiter la généralisation des constats auprès de cette population spécifique.
- La faible qualité méthodologique de certains documents considérés (16/52) limitant la validité des conclusions émises.
- En ce qui concerne les guides encadrant la pratique consultés, le contenu n'a pas été soumis à un processus d'analyse de la preuve qui permettrait d'accorder une « force » à chacune des recommandations émises.
- Seuls les documents accessibles en français et en anglais ont été considérés, de sorte que certains documents encadrant la pratique issus de pays réputés pour la qualité de leurs services en TGC n'ont pu être repérés et analysés (p. ex., les documents provenant de pays scandinaves).
- Les critères de sélection appliqués ont entrainé l'exclusion de certains écrits encadrant la pratique, mais ne portant pas exclusivement sur les TGC. Cela a notamment eu pour effet d'écarter des documents provenant des États-Unis, car ils abordaient les TGC dans une section à l'intérieur de guides plus vastes portant sur les meilleures pratiques pour intervenir auprès des personnes présentant une DI ou un TSA.
- Étant donné que certaines pratiques cliniques peuvent être indiquées autant en prévention, en évaluation qu'en intervention auprès des personnes qui présentent des TGC, il a été difficile, lors de l'analyse thématique, de traiter certains thèmes séparément et d'éviter la répétition de ceux-ci dans le document.
- Très peu d'outils d'évaluation ont fait l'objet de publications scientifiques quant à leurs propriétés psychométriques dans des revues indexées dans les bases de données consultées pour cet état des connaissances.
- La méthodologie propre à un état des connaissances ne permet pas d'établir si les recommandations recensées sont directement applicables au Québec.

CONCLUSION

L'objectif général de cet état des connaissances était de documenter les meilleures pratiques en prévention, en évaluation et en intervention auprès des personnes qui présentent une DI, une DP ou un TSA et qui manifestent des TGC. Pour ce faire, 18 publications encadrant la pratique ainsi que 34 revues systématiques et méta-analyses ont été consultés.

Les principaux constats qui se dégagent de cet exercice révèlent que la prévention, l'évaluation et l'intervention auprès des personnes manifestant des TGC s'inscrivent dans une démarche globale de prise en charge visant à offrir le plus en amont possible une réponse adaptée à leurs besoins et une qualité de vie satisfaisante. Puisque les TGC peuvent résulter de multiples causes internes à la personne ou de sa relation avec son environnement, une perspective biopsychosociale qui prend en compte la globalité de la personne permet d'orienter le choix des interventions à préconiser. Ils indiquent également que pour être efficaces, les interventions doivent être personnalisées et appliquées de façon constante dans chacun des milieux fréquentés par la personne. Enfin, les meilleures pratiques portant sur la mise en œuvre des services soulignent l'importance d'instaurer une gouvernance nationale et locale des services, qui s'assure: d'appliquer les meilleures pratiques, de mesurer l'efficacité des services, de former et superviser l'ensemble du personnel impliqué auprès des personnes qui présentent des TGC ainsi que de miser sur la collaboration interdisciplinaire et intersectorielle pour mieux prévenir, évaluer et intervenir.

La mise en œuvre des meilleures pratiques répertoriées dans cet état des connaissances représente certes un défi pour les acteurs investis auprès des personnes manifestant des TGC. Bien que plusieurs de ces bonnes pratiques soient déjà connues et appliquées au Québec, des efforts additionnels pourraient être faits pour leur implantation, sachant qu'elles sont susceptibles d'améliorer le bien-être et la qualité de vie des personnes qui manifestent des TGC et de leur famille et, ultimement, de favoriser une plus grande inclusion sociale.

RÉFÉRENCES

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux. Saint-Denis La Plaine, France : ANESM; 2017. Disponible à : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/guide_des_problemes_somatiques.pdf.

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés. Saint-Denis La Plaine, France : ANESM; 2016. Disponible à : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/rbpp_comportements_problemes_volets_1_et_2.pdf.

Ali A, Hall I, Blickwedel J, Hassiotis A. Behavioural and cognitive-behavioural interventions for outwardly-directed aggressive behaviour in people with intellectual disabilities. Cochrane Database Syst Rev 2015;(4):CD003406.

Australian Psychological Society. Evidence-based guidelines to reduce the need for restrictive practices in the disability sector. Melbourne, Australie : Australian Psychological Society; 2011. Disponible à : https://www.psychology.org.au/getmedia/c986ad95-d312-4b2c-89da-3157b215f118/Restrictive-Practices-Guidelines-for-Psychologists.pdf.

Beddows N et Brooks R. Inappropriate sexual behaviour in adolescents with autism spectrum disorder: What education is recommended and why. Early Interv Psychiatry 2016;10(4):282-9.

Bellemans T, Didden R, van Busschbach JT, Hoek PT, Scheffers MW, Lang RB, Lindsay WR. Psychomotor therapy targeting anger and aggressive behaviour in individuals with mild or borderline intellectual disabilities: A systematic review. J Intellect Dev Disabil 2017;44(1):121-30.

Bibeau L et Paquet M. Intervention postévénement critique (IPEC) – Complément. Montréal, Qc : Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC), Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ); 2016. Disponible à : https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2943624?docref=KDnF4WJuXTwUhLA3FoCLxQ.

Bibeau L et Sabourin G. Intervention postévénement critique (IPEC) – Lignes directrices. Montréal, Qc : Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC), Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED); 2014. Disponible à : http://sqetgc.org/wp-content/uploads/2015/01/SQETGC-IPEC-14-NOV-FINAL.pdf.

Boyle MA et Adamson RM. Systematic review of functional analysis and treatment of elopement (2000-2015). Behav Anal Pract 2017;10(4):375-85.

Breslin L, Guerra N, Ganz L, Ervin D. Clinical utility of multisensory environments for people with intellectual and developmental disabilities: A scoping review. Am J Occup Ther 2020;74(1):7401205060.

Browne C et Smith IC. Psychological interventions for anger and aggression in people with intellectual disabilities in forensic services. Aggress Violent Behav 2018;39:1-14.

Byrne C et Coetzer R. The effectiveness of psychological interventions for aggressive behavior following acquired brain injury: A meta-analysis and systematic review. NeuroRehabilitation 2016;39(2):205-21.

Chezan LC, Gable RA, McWhorter GZ, White SD. Current perspectives on interventions for self-injurious behavior of children with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. J Behav Educ 2017;26(3):293-329.

Cicero FR. Shaping effective masturbation in persons with developmental disabilities: A review of the literature. Sex Disabil 2019;37(1):91-108.

Clay CJ, Bloom SE, Lambert JM. Behavioral interventions for inappropriate sexual behavior in individuals with developmental disabilities and acquired brain injury: A review. Am J Intellect Dev Disabil 2018;123(3):254-82.

Cooper J, Heron T, Heward W. Applied behavior analysis. Global Edition. Londres, Angleterre : Pearson Education Limited; 2020.

Cox AD, Dube C, Temple B. The influence of staff training on challenging behaviour in individuals with intellectual disability: A review. J Intellect Disabil 2015;19(1):69-82.

Davis KS, Kennedy SA, Dallavecchia A, Skolasky RL, Gordon B. Psychoeducational interventions for adults with level 3 autism spectrum disorder: A 50-year systematic review. Cogn Behav Neurol 2019;32(3):139-63.

Desrochers M et Fallon M. Chapter 2: The methodology of functional assessment [site Web]. Dans : Instruction in functional assessment. New York, NY : Open SUNY Textbooks; 2014. Disponible à : https://milnepublishing.geneseo.edu/instruction-in-functional-assessment/chapter/chapter-2the_methodology_of_functional_assessment/.

Gardner WI. Aggression and other disruptive behavioral challenges: Biomedical and psychosocial assessment and treatment. Kingston, NY : National Association for the Dually Diagnosed (NADD) Press; 2002.

Gerow S, Davis T, Radhakrishnan S, Gregori E, Rivera G. Functional communication training: The strength of evidence across disabilities. Except Child 2018;85(1):86-103.

Gonzalvez C, Fernandez-Sogorb A, Sanmartin R, Vicent M, Granados L, Garcia-Fernandez JM. Efficacy of sex education programs for people with intellectual disabilities: A meta-analysis. Sex Disabil 2018;36(4):331-47.

Green L, McNeil K, Korossy M, Boyd K, Grier E, Ketchell M, et al. HELP for behaviours that challenge in adults with intellectual and developmental disabilities. Can Fam Physician 2018;64(Suppl 2):S23-S31.

Griffiths DM et Gardner WI. The integrated biopsychosocial approach to challenging behaviours. Dans : Griffiths DM, Stavrakaki C, Summers J, réd. Dual diagnosis: An introduction to the mental health needs of persons with developmental disabilities. Sudbury, ON : Habilitative Mental Health Resource Research; 2002 : 81-114.

Griffiths DM, Stavrakaki C, Summers J. Dual diagnosis: An introduction to the mental health needs of persons with developmental disabilities. Sudbury, ON : Habilitative Mental Health Resource Network; 2002.

Griffiths DM, Gardner WI, Nugent JA. Behavioral supports: Individual centered interventions. A multimodal functional approach. Kingston, NY : National Association for the Dually Diagnosed (NADD) Press; 1998.

Hanratty J, Livingstone N, Robalino S, Terwee CB, Glod M, Oono IP, et al. Systematic review of the measurement properties of tools used to measure behaviour problems in young children with autism. PLoS One 2015;10(12):e0144649.

Hellenbach M, Brown M, Karatzias T, Robinson R. Psychological interventions for women with intellectual disabilities and forensic care needs: A systematic review of the literature. J Intellect Disabil Res 2015;59(4):319-31.

Horner RH, Albin RW, Sprague JR, Storey K, Newton JS, O'Neill RE. Évaluation fonctionnelle et développement de programmes d'assistance pour les comportements problématiques. Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur; 2008. Disponible à : https://www.cairn.info/evaluation-fonctionnelle-et-developpement--9782804155650.htm.

Hounsome J, Whittington R, Brown A, Greenhill B, McGuire J. The structured assessment of violence risk in adults with intellectual disability: A systematic review. J Appl Res Intellect Disabil 2018;31(1):e1-e17.

Hunter RH, Wilkniss S, Gardner WI, Silverstein SM. The Multimodal Functional Model–Advancing case formulation beyond the "diagnose and treat" paradigm: Improving outcomes and reducing aggression and the use of control procedures in psychiatric care. Psychol Serv 2008;5(1):11-25.

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Typologie des produits de connaissance de l'INESSS. Québec, Qc : INESSS; 2017. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/DocuMetho/INESSS-Typologie-des-produits_juillet2017.pdf.

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Les normes de production des revues systématiques – Guide méthodologique. Document rédigé par Valérie Martin et Jolianne Renaud sous la direction de Pierre Dagenais. Québec, Qc : INESSS; 2013. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/DocuMetho/INESSS_Normes_production_revues_systematiques.pdf.

Iruthayarajah J, Alibrahim F, Mehta S, Janzen S, McIntyre A, Teasell R. Cognitive behavioural therapy for aggression among individuals with moderate to severe acquired brain injury: A systematic review and meta-analysis. Brain Inj 2018;32(12):1443-9.

Keller J. Improving practices of risk assessment and intervention planning for persons with intellectual disabilities who sexually offend. J Policy Pract Intellect Disabil 2016;13(1):75-85.

Knotter MH, Spruit A, De Swart JJ, Wissink IB, Moonen XM, Stams GJ. Training direct care staff working with persons with intellectual disabilities and challenging behaviour: A meta-analytic review study. Aggress Violent Behav 2018;40:60-72.

Labbé L, Choquette P, Turgeon M-J. Prévention des troubles du comportement et des troubles graves du comportement – Cadre de référence. Montréal, Qc : Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC), Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED); 2014. Disponible à : http://sqetgc.org/wp-content/uploads/2015/01/SQETGC-Pr%C3%A9vention_Final_14-nov.pdf.

Lanovaz MJ. Application du renforcement non contingent pour réduire les comportements problématiques chez les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme. Revue de psychoéducation 2012;41(2):179-91.

Lofthouse R, Golding L, Totsika V, Hastings R, Lindsay W. How effective are risk assessments/measures for predicting future aggressive behaviour in adults with intellectual disabilities (ID): A systematic review and meta-analysis. Clin Psychol Rev 2017;58:76-85.

Longtin V. Portrait de l'implantation des composantes essentielles du guide de pratique Le service d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes ayant des troubles graves du comportement 2019-2020. Montréal, Qc : Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC), Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ); 2020.

Longtin V, Lapointe A, Labbé L, Castonguay J. Activités de jour valorisantes – Définition et recommandations pour l'intégration des personnes manifestant un TGC. Montréal, Qc : Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC), Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ); 2016. Disponible à : http://sqetgc.org/wp-content/uploads/2016/05/AJV_FINAL_WEB.pdf.

Lory C, Mason RA, Davis JL, Wang D, Kim SY, Gregori E, David M. A meta-analysis of challenging behavior interventions for students with developmental disabilities in inclusive school settings. J Autism Dev Disord 2020;50(4):1221-37.

MacNaul HL et Neely LC. Systematic review of differential reinforcement of alternative behavior without extinction for individuals with autism. Behav Modif 2018;42(3):398-421.

Mann LE et Travers JC. A systematic review of interventions to address inappropriate masturbation for individuals with autism spectrum disorder or other developmental disabilities. Rev J Autism Dev Disord 2020;7:205-18.

Marotta PL. A systematic review of behavioral health interventions for sex offenders with intellectual disabilities. Sex Abuse 2017;29(2):148-85.

Ménard P. L'efficacité de deux approches positives pour les personnes ayant un trouble du comportement ou un trouble grave du comportement. Collections de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Trois-Rivières, Qc : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ); 2018. Disponible à : http://institutditsa.ca/file/etmi_app_positive_rapport.pdf.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Cadre de référence pour l'élaboration des protocoles d'application des mesures de contrôle – Contention, isolement et substance chimique. Québec, Qc : MSSS; 2015. Disponible à : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2014/14-812-01W.pdf.

Morris KR et Horner RH. Positive behavior support. Dans : Singh NN, réd. Handbook of evidence-based practices in intellectual and developmental disabilities. Cham, Suisse : Springer International Publishing; 2016 : 415-41.

Muharib R, Alrasheed F, Ninci J, Walker VL, Voggt AP. Thinning schedules of reinforcement following functional communication training for children with intellectual and developmental disabilities: A meta-analytic review. J Autism Dev Disord 2019;49(12):4788-806.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Learning disabilities and behaviour that challenges: Service design and delivery. NICE Guideline NG93. Londres, Angleterre : NICE; 2018. Disponible à : https://www.nice.org.uk/guidance/ng93/evidence/full-guideline-pdf-4788958429.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Learning disabilities: Challenging behaviour – Quality standard. Londres, Angleterre : NICE; 2015a. Disponible à : https://www.nice.org.uk/guidance/qs101/documents/previous-version-of-quality-standard.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Challenging behaviour and learning disabilities: Prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges. Methods, evidence and recommendations. NICE Guideline NG11. Londres, Angleterre : NICE; 2015b. Disponible à : https://www.nice.org.uk/guidance/ng11/evidence/full-guideline-pdf-2311243668.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Autism spectrum disorder in under 19s: Support and management. Clinical guideline [CG170]. Londres, Angleterre : NICE; 2013. Disponible à : https://www.nice.org.uk/guidance/cg170.

Newcomer LL et Lewis TJ. Functional behavioral assessment: An investigation of assessment reliability and effectiveness of function-based interventions. J Emot Behav Disord 2004;12(3):168-81.

Olivier-Pijpers VC, Cramm JM, Buntinx WH, Nieboer AP. Organisational environment and challenging behaviour in services for people with intellectual disabilities: A review of the literature. Alter 2018;12(4):238-53.

Ontario Association for Behaviour Analysis (ONTABA). Evidence-based practices for the treatment of challenging behaviour in intellectual and developmental disabilities: Recommendations for caregivers, practitioners, and policy makers. Toronto, ON : ONTABA, Inc.; 2019. Disponible à : https://www.ontaba.org/pdf/ONTABA_OSETT-CB_Final_Report_Jan_2019.pdf.

Réseaux communautaires de soins spécialisés (RCSS). Le soutien, l'intervention et les soins aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle et des troubles du comportement. Partie I : Lignes directrices consensuelles. Ottawa, ON : RCSS; 2016. Disponible à : http://www.community-networks.ca/wp-content/uploads/2015/11/RCSS-O-Lignes-directrices-consensuelles-F-08-19-16.pdf.

Royal College of Psychiatrists (RCP) et British Psychological Society (BPS). Challenging behaviour: A unified approach – Update. Clinical and service guidelines for supporting children, young people and adults with intellectual disabilities who are at risk of receiving abusive or restrictive practices. Report from the Faculties of Intellectual Disability of the Royal College of Psychiatrists and the British Psychological Society on behalf of the Learning Disabilities Professional Senate. Londres, Angleterre : Royal College of Psychiatrists (RCP); 2016. Disponible à : https://www.bps.org.uk/sites/www.bps.org.uk/files/Policy/Policy%20-%20Files/Challenging%20behaviour-%20a%20unified%20approach%20%28update%29.pdf.

Sabourin G et Lapointe A. Analyse et intervention multimodales en troubles graves du comportement – Grille et lexique. Montréal, Qc : Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC), Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED); 2014. Disponible à : http://sqetgc.org/wp-content/uploads/2015/01/SQETGC-AIMM-FINAL-14-NOV.pdf.

Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC). Protocole d'identification des personnes ayant une déficience physique et manifestant un trouble grave du comportement. Montréal, Qc : SQETGC, CIUSSS MCQ; 2020. Disponible à : http://sqetgc.org//wp-content/uploads/2020/12/Protocole-Identification-TGC-DP_VF2-1.pdf.

Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC). Enjeux résidentiels : principes et stratégies pour les personnes présentant une DI ou un TSA et manifestant un TGC. Montréal, Qc : SQETGC, CIUSSS MCQ; 2018. Disponible à : http://sqetgc.org//wp-content/uploads/2018/06/Enjeux-r%C3%A9sidentiels_20-juin-2018_FINAL.pdf.

Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC). Protocole d'identification des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et manifestant un trouble grave du comportement. Montréal, Qc : SQETGC, CIUSSS MCQ; 2017. Disponible à : http://sqetgc.org//wp-content/uploads/2017/03/protocole_identification_tgc_fevrier_2017.pdf.

Shea BJ, Reeves BC, Wells G, Thuku M, Hamel C, Moran J, et al. AMSTAR 2: A critical appraisal tool for systematic reviews that include randomised or non-randomised studies of healthcare interventions, or both. BMJ 2017;358:j4008.

Simo-Pinatella D, Mumbardo-Adam C, Alomar-Kurz E, Sugai G, Simonsen B. Prevalence of challenging behaviors exhibited by children with disabilities: Mapping the literature. J Behav Educ 2019;28(3):323-43.

Société française de médecine physique et de réadaptation (SOFMER). Troubles du comportement chez les traumatisés crâniens : quelles options thérapeutiques? Recommandations. Paris, France : SOFMER; 2013. Disponible à : https://www.sofmer.com/download/sofmer/sofmer_tc_Recommandations.pdf.

State of Victoria Department of Health and Human Services (State of Victoria DHHS). Positive practice framework: A guide for behaviour support practitioners. Melbourne, Australie : State of Victoria DHHS; 2018. Disponible à : http://www.daru.org.au/wp/wp-content/uploads/2018/04/Positive-Practice-Framework-April-2018-.pdf.

Sturmey P. Reducing restraint in individuals with intellectual disabilities and autism spectrum disorders: A systematic review group interventions. Adv Neurodev Disord 2018;2(4):375-90.

Tassé MJ, Sabourin G, Garcin N, Lecavalier L. Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. Can J Behav Sci 2010;42(1):62-9.

Toogood S, Totsika V, Jones E, Lowe K. Active support. Dans : Singh NN, réd. Handbook of evidence-based practices in intellectual and developmental disabilities. Cham, Suisse : Springer International Publishing; 2016 : 537-60.

Turton RW. Criterion-related validity of challenging behaviour scales: A review of evidence in the literature. J Appl Res Intellect Disabil 2015;28(2):81-97.

Verberne DP, Spauwen PJ, van Heugten CM. Psychological interventions for treating neuropsychiatric consequences of acquired brain injury: A systematic review. Neuropsychol Rehabil 2019;29(10):1509-42.

Whitwham S et Jones KA. Assessing aggression following acquired brain injury (ABI): A systematic review of assessment measures. Brain Inj 2019;33(12):1491-502.

Woodcock KA et Blackwell S. Psychological treatment strategies for challenging behaviours in neurodevelopmental disorders: What lies beyond a purely behavioural approach? Curr Opin Psychiatry 2020;33(2):92-109.

ANNEXE A

Stratégie de repérage d'information scientifique

Bases de données bibliographiques

PsycINFO (Ovid) **Date du repérage : février 2020** **Limites : 2015- (ligne 9), 2010- (ligne 11); anglais, français; chapitres, articles de périodiques, manuels**	
1	exp *Intellectual Development Disorder/ OR *Developmental Disabilities/ OR *Learning Disabilities/ OR *Communication Disorders/ OR exp *Autism Spectrum Disorders/ OR exp *Brain Injuries/ OR *Brain Damage/ OR *Brain Disorders/ OR *Cerebral Palsy/ OR exp *Aphasia/
2	(((mental* OR intellectual* OR learning OR development*) ADJ3 (deficien* OR difficult* OR impair* OR handicap* OR disorder* OR disab* OR retard* OR incapacit*)) OR autis* OR asperger* OR pervasive developmen* disorder* OR social communicat* OR handicap* OR polyhandicap* OR multi-handicap* OR multiple handicap* OR multiple disabilit* OR ((acquired OR traumatic) ADJ3 (brain injur*)) OR cerebral pals* OR aphasia*).ti,ab
3	(((mental* OR intellectual* OR learning OR development*) ADJ3 (deficien* OR difficult* OR impair* OR handicap* OR disorder* OR disab* OR retard* OR incapacit*)) OR autis* OR asperger* OR pervasive developmen* disorder* OR social communicat* OR handicap* OR polyhandicap* OR multi-handicap* OR multiple handicap* OR multiple disabilit* OR ((acquired OR traumatic) ADJ3 (brain injur*)) OR cerebral pals* OR aphasia*).ti
4	exp *Disruptive Behavior Disorders/ OR *Behavior Disorders/ OR *Behavior Problems/ OR exp *Self-Destructive Behavior/ OR exp *Aggressive Behavior/ OR *Agressiveness/ OR *Violence/ OR *Physical Abuse/ OR exp *Anger/ OR *Stereotyped Behavior/ OR *Agitation/ OR *Antisocial Behavior/ OR *Impulsiveness/ OR exp *Self-Control/
5	((behavio*r* ADJ3 (challeng* OR problem* OR defiant* OR disorder* OR difficult* OR trouble* OR disruptive OR distrubance* OR unaccept* OR demand* OR worr* OR abuse OR abuser* OR abusive* OR abusing OR inappropriat* OR inadequate OR reactive OR frustrat* OR destruct* OR concern OR danger* OR dysfunct* OR impuls* OR noncompliant* OR non-compliant* OR antisocial OR anti-social)) OR oppositional defiant OR (conduct ADJ2 (disorder* OR problem*)) OR aggressi* OR provoc* OR threat* OR violen* OR assault* OR hostil* OR crime OR criminal* OR automutilat* OR auto-mutilat* OR (self ADJ2 (harm* OR injur* OR mutilat* OR damag* OR cut* OR destruct* OR harm* OR hurt* OR inflict* OR wound*)) OR misconduct* OR (physical* ADJ2 (restrain* OR abus*)) OR stereotyp* OR stereo-typ* OR agitat* OR hyperactivit* OR harass* OR intimidat* OR anger OR angry OR destruct* OR attack* OR suicid* OR self-control*).ti,ab
6	((behavio*r* ADJ3 (challeng* OR problem* OR defiant* OR disorder* OR difficult* OR trouble* OR disruptive OR distrubance* OR unaccept* OR demand* OR worr* OR abuse OR abuser* OR abusive* OR abusing OR inappropriat* OR inadequate OR reactive OR frustrat* OR destruct* OR concern OR danger* OR dysfunct* OR impuls* OR noncompliant* OR non-compliant* OR antisocial OR anti-social)) OR oppositional defiant OR (conduct ADJ2 (disorder* OR problem*)) OR aggressi* OR provoc* OR threat* OR violen* OR assault* OR hostil* OR crime OR criminal* OR automutilat* OR auto-mutilat* OR (self ADJ2 (harm* OR injur* OR mutilat* OR damag* OR cut* OR destruct* OR harm* OR hurt* OR inflict* OR wound*)) OR misconduct* OR (physical* ADJ2 (restrain* OR abus*)) OR stereotyp* OR stereo-typ* OR agitat* OR hyperactivit* OR harass* OR intimidat* OR anger OR angry OR destruct* OR attack* OR suicid* OR self-control*).ti
7	((1 OR 2) AND (4 OR 6)) OR ((1 OR 3) AND (4 OR 5))
8	Meta Analysis/ OR Systematic Review/ OR (meta-analy* OR metaanaly* OR met analy* OR metanaly* OR meta-review* OR metareview* OR meta regression* OR metaregression* OR meta synthesis OR metasynthesis OR overview of review* OR overviews of reviews OR (systematic* ADJ3 (review* OR overview* OR literature OR search* OR research*)) OR ((quantitative OR methodologic* OR integrativ*) ADJ (review* OR overview* OR synthes*)) OR umbrella review*).ti,ab,hw OR (review.mp AND ((medline OR pubmed) AND (cinahl OR cochrane OR embase OR psycinfo)).ti,ab,hw)
9	7 AND 8
10	Treatment Guidelines/ OR Best Practices/ OR Evidence Based Practice/ OR Health Planning Guidelines/ OR (guideline* OR guide line* OR CPG OR CPGs OR guidance OR practical guide* OR (best ADJ3 practice*) OR (evidence ADJ2 (base* OR report* OR synthes* OR research OR practice* OR best)) OR consensus OR recommendation* OR committee opinion* OR policy statement* OR position statement* OR position paper* OR practice parameter* OR practice pathway* OR practice protocol* OR ((standard OR standards) ADJ2 (care* OR practice* OR gold OR quality)) OR (government* ADJ report*) OR handbook*).ti,ab,hw
11	7 AND 10
12	9 OR 11

MEDLINE (Ovid) Date du repérage : février 2020 Limites : 2015- (ligne 9) et 2010- (ligne 11); anglais, français	
1	exp *Intellectual Disability/ OR *Mentally Disabled Persons/ OR *Developmental Disabilities/ OR *Learning Disabilities/ OR *Communication Disorders/ OR exp *Child Development Disorders, Pervasive/ OR exp *Brain Injuries/ OR exp *Brain Damage, Chronic/ OR exp *Aphasia
2	(((mental* OR intellectual* OR learning OR development*) ADJ3 (deficien* OR difficult* OR impair* OR handicap* OR disorder* OR disab* OR retard* OR incapacit*)) OR autis* OR asperger* OR pervasive developmen* disorder* OR social communicat* OR handicap* OR polyhandicap* OR multi-handicap* OR multiple handicap* OR multiple disabilit* OR ((acquired OR traumatic) ADJ3 (brain injur*)) OR cerebral pals* OR aphasia*).ti,ab
3	(((mental* OR intellectual* OR learning OR development*) ADJ3 (deficien* OR difficult* OR impair* OR handicap* OR disorder* OR disab* OR retard* OR incapacit*)) OR autis* OR asperger* OR pervasive developmen* disorder* OR social communicat* OR handicap* OR polyhandicap* OR multi-handicap* OR multiple handicap* OR multiple disabilit* OR ((acquired OR traumatic) ADJ3 (brain injur*)) OR cerebral pals* OR aphasia*).ti
4	exp *Aggression/ OR *Violence/ OR *Physical Abuse/ OR *Exposure to Violence/ OR *Problem Behavior/ OR *Hostility/ OR *Anger/ OR *Rage/ OR *Stereotypic Movement Disorder/ OR *Stereotyped Behavior/ OR *Psychomotor Agitation/ OR */ OR *Conduct Disorder/ OR *Social Behavior Disorders/ OR *Firesetting Behavior/ OR exp *Impulsive Behavior/ OR exp *Self-Injurious Behavior/ OR exp *Self-Control/ OR *Affective Symptoms/
5	((behavio*r* ADJ3 (challeng* OR problem* OR defiant* OR disorder* OR difficult* OR trouble* OR disruptive OR distrubance* OR unaccept* OR demand* OR worr* OR abuse OR abuser* OR abusive* OR abusing OR inappropriat* OR inadequate OR reactive OR frustrat* OR destruct* OR concern OR danger* OR dysfunct* OR impuls* OR noncompliant* OR non-compliant* OR antisocial OR anti-social)) OR oppositional defiant OR (conduct ADJ2 (disorder* OR problem*)) OR aggressi* OR provoc* OR threat* OR violen* OR assault* OR hostil* OR crime OR criminal* OR automutilat* OR auto-mutilat* OR (self ADJ2 (harm* OR injur* OR mutilat* OR damag* OR cut* OR destruct* OR harm* OR hurt* OR inflict* OR wound*)) OR misconduct* OR (physical* ADJ2 (restrain* OR abus*)) OR stereotyp* OR stereo-typ* OR agitat* OR hyperactivit* OR harass* OR intimidat* OR anger OR angry OR destruct* OR attack* OR suicid* OR self-control*).ti,ab
6	((behavio*r* ADJ3 (challeng* OR problem* OR defiant* OR disorder* OR difficult* OR trouble* OR disruptive OR distrubance* OR unaccept* OR demand* OR worr* OR abuse OR abuser* OR abusive* OR abusing OR inappropriat* OR inadequate OR reactive OR frustrat* OR destruct* OR concern OR danger* OR dysfunct* OR impuls* OR noncompliant* OR non-compliant* OR antisocial OR anti-social)) OR oppositional defiant OR (conduct ADJ2 (disorder* OR problem*)) OR aggressi* OR provoc* OR threat* OR violen* OR assault* OR hostil* OR crime OR criminal* OR automutilat* OR auto-mutilat* OR (self ADJ2 (harm* OR injur* OR mutilat* OR damag* OR cut* OR destruct* OR harm* OR hurt* OR inflict* OR wound*)) OR misconduct* OR (physical* ADJ2 (restrain* OR abus*)) OR stereotyp* OR stereo-typ* OR agitat* OR hyperactivit* OR harass* OR intimidat* OR anger OR angry OR destruct* OR attack* OR suicid* OR self-control*).ti
7	((1 OR 2) AND (4 OR 6)) OR ((1 OR 3) AND (4 OR 5))
8	Meta-Analysis.pt OR exp Meta-Analysis as Topic/ OR Systematic Review/ OR (meta-analy* OR metaanaly* OR met analy* OR metanaly* OR meta-review* OR metareview* OR meta regression* OR metaregression* OR meta synthesis OR metasynthesis OR overview of review* OR overviews of reviews OR (systematic* ADJ3 (review* OR overview* OR literature OR search* OR research*)) OR ((quantitative OR methodologic* OR integrativ*) ADJ (review* OR overview* OR synthes*)) OR umbrella review*).ti,ab,hw OR (review.mp AND ((medline OR pubmed) AND (cinahl OR cochrane OR embase OR psycinfo)).ti,ab,hw)
9	7 AND 8
10	exp Guidelines as Topic/ OR exp Guideline/ OR Health Planning Guidelines/ OR exp Consensus/ OR exp Consensus Development Conference/ OR exp Consensus Development Conferences as Topic/ OR Best Practices/ OR Evidence Based Practice/ OR (guideline* OR guide line* OR CPG OR CPGs OR guidance OR practical guide* OR (best ADJ3 practice*) OR (evidence ADJ2 (base* OR report* OR synthes* OR research OR practice* OR best)) OR consensus OR recommendation* OR committee opinion* OR policy statement* OR position statement* OR position paper* OR practice parameter* OR practice pathway* OR practice protocol* OR ((standard OR standards) ADJ2 (care* OR practice* OR gold OR quality)) OR (government* ADJ report*) OR handbook*).ti,ab,hw
11	7 AND 10
12	9 OR 11

EBM Reviews (Ovid) : Cochrane Database of Systematic Reviews; Database of Abstracts of Reviews of Effects; Health Technology Assessment; NHS Economic Evaluation Database **Date du repérage : février 2020** **Limites : 2015- ; anglais, français**	
1	(((mental* OR intellectual* OR learning OR development*) ADJ3 (deficien* OR difficult* OR impair* OR handicap* OR disorder* OR disab* OR retard* OR incapacit*)) OR autis* OR asperger* OR pervasive developmen* disorder* OR social communicat* OR handicap* OR polyhandicap* OR multi-handicap* OR multiple handicap* OR multiple disabilit* OR ((acquired OR traumatic) ADJ3 (brain injur*)) OR cerebral pals* OR aphasia*).ti,ab
2	((behavio*r* ADJ3 (challeng* OR problem* OR defiant* OR disorder* OR difficult* OR trouble* OR disruptive OR distrubance* OR unaccept* OR demand* OR worr* OR abuse OR abuser* OR abusive* OR abusing OR inappropriat* OR inadequate OR reactive OR frustrat* OR destruct* OR concern OR danger* OR dysfunct* OR impuls* OR noncompliant* OR non-compliant* OR antisocial OR anti-social)) OR oppositional defiant OR (conduct ADJ2 (disorder* OR problem*)) OR aggressi* OR provoc* OR threat* OR violen* OR assault* OR hostil* OR crime OR criminal* OR automutilat* OR auto-mutilat* OR (self ADJ2 (harm* OR injur* OR mutilat* OR damag* OR cut* OR destruct* OR harm* OR hurt* OR inflict* OR wound*)) OR misconduct* OR (physical* ADJ2 (restrain* OR abus*)) OR stereotyp* OR stereo-typ* OR agitat* OR hyperactivit* OR harass* OR intimidat* OR anger OR angry OR destruct* OR attack* OR suicid* OR self-control*).ti,ab
3	1 AND 2

CINAHL (EBSCO) **Date du repérage : février 2020** **Limites : 2015- (ligne S7) et 2010- (ligne S9); anglais, français; manuels, articles de périodiques**	
S1	TI (((mental* OR intellectual* OR learning OR development*) N3 (deficien* OR difficult* OR impair* OR handicap* OR disorder* OR disab* OR retard* OR incapacit*)) OR autis* OR asperger* OR pervasive developmen* disorder* OR social communicat* OR handicap* OR polyhandicap* OR multi-handicap* OR multiple handicap* OR multiple disabilit* OR ((acquired OR traumatic) N3 (brain injur*)) OR cerebral pals* OR aphasia*)
S2	AB (((mental* OR intellectual* OR learning OR development*) N3 (deficien* OR difficult* OR impair* OR handicap* OR disorder* OR disab* OR retard* OR incapacit*)) OR autis* OR asperger* OR pervasive developmen* disorder* OR social communicat* OR handicap* OR polyhandicap* OR multi-handicap* OR multiple handicap* OR multiple disabilit* OR ((acquired OR traumatic) N3 (brain injur*)) OR cerebral pals* OR aphasia*)
S3	TI ((behavio*r* N3 (challeng* OR problem* OR defiant* OR disorder* OR difficult* OR trouble* OR disruptive OR distrubance* OR unaccept* OR demand* OR worr* OR abuse OR abuser* OR abusive* OR abusing OR inappropriat* OR inadequate OR reactive OR frustrat* OR destruct* OR concern OR danger* OR dysfunct* OR impuls* OR noncompliant* OR non-compliant* OR antisocial OR anti-social)) OR oppositional defiant OR (conduct N2 (disorder* OR problem*)) OR aggressi* OR provoc* OR threat* OR violen* OR assault* OR hostil* OR crime OR criminal* OR automutilat* OR auto-mutilat* OR (self N2 (harm* OR injur* OR mutilat* OR damag* OR cut* OR destruct* OR harm* OR hurt* OR inflict* OR wound*)) OR misconduct* OR (physical* N2 (restrain* OR abus*)) OR stereotyp* OR stereo-typ* OR agitat* OR hyperactivit* OR harass* OR intimidat* OR anger OR angry OR destruct* OR attack* OR suicid* OR self-control*)
S4	AB ((behavio*r* N3 (challeng* OR problem* OR defiant* OR disorder* OR difficult* OR trouble* OR disruptive OR distrubance* OR unaccept* OR demand* OR worr* OR abuse OR abuser* OR abusive* OR abusing OR inappropriat* OR inadequate OR reactive OR frustrat* OR destruct* OR concern OR danger* OR dysfunct* OR impuls* OR noncompliant* OR non-compliant* OR antisocial OR anti-social)) OR oppositional defiant OR (conduct N2 (disorder* OR problem*)) OR aggressi* OR provoc* OR threat* OR violen* OR assault* OR hostil* OR crime OR criminal* OR automutilat* OR auto-mutilat* OR (self N2 (harm* OR injur* OR mutilat* OR damag* OR cut* OR destruct* OR harm* OR hurt* OR inflict* OR wound*)) OR misconduct* OR (physical* N2 (restrain* OR abus*)) OR stereotyp* OR stereo-typ* OR agitat* OR hyperactivit* OR harass* OR intimidat* OR anger OR angry OR destruct* OR attack* OR suicid* OR self-control*)
S5	(S1 AND S4) OR (S2 AND S3)
S6	TX (meta-analy* OR metaanaly* OR met analy* OR metanaly* OR meta-review* OR metareview* OR meta regression* OR metaregression* OR meta synthesis OR metasynthesis OR overview of review* OR overviews of reviews OR (systematic* N3 (review* OR overview* OR literature OR search* OR research*)) OR ((quantitative OR methodologic* OR integrativ*) W (review* OR overview* OR synthes*)) OR umbrella review*)
S7	S5 AND S6

S8	TX (guideline* OR guide line* OR CPG OR CPGs OR guidance OR practical guide* OR (best N3 practice*) OR (evidence N2 (base* OR report* OR synthes* OR research OR practice* OR best)) OR consensus OR recommendation* OR committee opinion* OR policy statement* OR position statement* OR position paper* OR practice parameter* OR practice pathway* OR practice protocol* OR ((standard OR standards) N2 (care* OR practice* OR gold OR quality)) OR (government* ADJ report*) OR handbook*)
S9	S5 AND S8
S10	S7 OR S9

Embase (Ovid) **Date du repérage : février 2020** **Limites : 2015- (ligne 5) et 2010- (ligne 7); anglais, français; Embase**	
1	(((mental* OR intellectual* OR learning OR development*) ADJ3 (deficien* OR difficult* OR impair* OR handicap* OR disorder* OR disab* OR retard* OR incapacit*)) OR autis* OR asperger* OR pervasive developmen* disorder* OR social communicat* OR handicap* OR polyhandicap* OR multi-handicap* OR multiple handicap* OR multiple disabilit* OR ((acquired OR traumatic) ADJ3 (brain injur*)) OR cerebral pals* OR aphasia*).ti
2	((behavio*r* ADJ3 (challeng* OR problem* OR defiant* OR disorder* OR difficult* OR trouble* OR disruptive OR distrubance* OR unaccept* OR demand* OR worr* OR abuse OR abuser* OR abusive* OR abusing OR inappropriat* OR inadequate OR reactive OR frustrat* OR destruct* OR concern OR danger* OR dysfunct* OR impuls* OR noncompliant* OR non-compliant* OR antisocial OR anti-social)) OR oppositional defiant OR (conduct ADJ2 (disorder* OR problem*)) OR aggressi* OR provoc* OR threat* OR violen* OR assault* OR hostil* OR crime OR criminal* OR automutilat* OR auto-mutilat* OR (self ADJ2 (harm* OR injur* OR mutilat* OR damag* OR cut* OR destruct* OR harm* OR hurt* OR inflict* OR wound*)) OR misconduct* OR (physical* ADJ2 (restrain* OR abus*)) OR stereotyp* OR stereo-typ* OR agitat* OR hyperactivit* OR harass* OR intimidat* OR anger OR angry OR destruct* OR attack* OR suicid* OR self-control*).ti
3	1 AND 2
4	(meta-analy* OR metaanaly* OR met analy* OR metanaly* OR meta-review* OR metareview* OR meta regression* OR metaregression* OR meta synthesis OR metasynthesis OR overview of review* OR overviews of reviews OR (systematic* ADJ3 (review* OR overview* OR literature OR search* OR research*)) OR ((quantitative OR methodologic* OR integrativ*) ADJ (review* OR overview* OR synthes*)) OR umbrella review*).ti,ab,hw OR (review.mp AND ((medline OR pubmed) AND (cinahl OR cochrane OR embase OR psycinfo)).ti,ab,hw)
5	3 AND 4
6	(guideline* OR guide line* OR CPG OR CPGs OR guidance OR practical guide* OR (best ADJ3 practice*) OR (evidence ADJ2 (base* OR report* OR synthes* OR research OR practice* OR best)) OR consensus OR recommendation* OR committee opinion* OR policy statement* OR position statement* OR position paper* OR practice parameter* OR practice pathway* OR practice protocol* OR ((standard OR standards) ADJ2 (care* OR practice* OR gold OR quality)) OR (government* ADJ report*) OR handbook*).ti,ab,hw
7	3 AND 6
8	5 OR 7

Social Work Abstracts (Ovid) **Date du repérage : février 2020** **Limites : 2015- (ligne 9) et 2010- (ligne 11); anglais, français**	
1	(((mental* OR intellectual* OR learning OR development*) ADJ3 (deficien* OR difficult* OR impair* OR handicap* OR disorder* OR disab* OR retard* OR incapacit*)) OR autis* OR asperger* OR pervasive developmen* disorder* OR social communicat* OR handicap* OR polyhandicap* OR multi-handicap* OR multiple handicap* OR multiple disabilit* OR ((acquired OR traumatic) ADJ3 (brain injur*)) OR cerebral pals* OR aphasia*).ti,ab
2	(((mental* OR intellectual* OR learning OR development*) ADJ3 (deficien* OR difficult* OR impair* OR handicap* OR disorder* OR disab* OR retard* OR incapacit*)) OR autis* OR asperger* OR pervasive developmen* disorder* OR social communicat* OR handicap* OR polyhandicap* OR multi-handicap* OR multiple handicap* OR multiple disabilit* OR ((acquired OR traumatic) ADJ3 (brain injur*)) OR cerebral pals* OR aphasia*).ti
3	((behavio*r* ADJ3 (challeng* OR problem* OR defiant* OR disorder* OR difficult* OR trouble* OR disruptive OR distrubance* OR unaccept* OR demand* OR worr* OR abuse OR abuser* OR abusive* OR abusing OR inappropriat* OR inadequate OR reactive OR frustrat* OR destruct* OR concern OR danger* OR dysfunct* OR impuls* OR noncompliant* OR non-compliant* OR antisocial OR anti-social)) OR oppositional defiant OR (conduct ADJ2 (disorder* OR problem*)) OR aggressi* OR provoc* OR threat* OR violen* OR assault* OR hostil* OR crime OR criminal* OR automutilat* OR auto-mutilat* OR (self ADJ2 (harm* OR injur* OR mutilat* OR damag* OR cut* OR destruct* OR harm* OR hurt* OR inflict* OR wound*)) OR misconduct* OR

	(physical* ADJ2 (restrain* OR abus*)) OR stereotyp* OR stereo-typ* OR agitat* OR hyperactivit* OR harass* OR intimidat* OR anger OR angry OR destruct* OR attack* OR suicid* OR self-control*).ti,ab
4	((behavio*r* ADJ3 (challeng* OR problem* OR defiant* OR disorder* OR difficult* OR trouble* OR disruptive OR distrubance* OR unaccept* OR demand* OR worr* OR abuse OR abuser* OR abusive* OR abusing OR inappropriat* OR inadequate OR reactive OR frustrat* OR destruct* OR concern OR danger* OR dysfunct* OR impuls* OR noncompliant* OR non-compliant* OR antisocial OR anti-social)) OR oppositional defiant OR (conduct ADJ2 (disorder* OR problem*)) OR aggressi* OR provoc* OR threat* OR violen* OR assault* OR hostil* OR crime OR criminal* OR automutilat* OR auto-mutilat* OR (self ADJ2 (harm* OR injur* OR mutilat* OR damag* OR cut* OR destruct* OR harm* OR hurt* OR inflict* OR wound*)) OR misconduct* OR (physical* ADJ2 (restrain* OR abus*)) OR stereotyp* OR stereo-typ* OR agitat* OR hyperactivit* OR harass* OR intimidat* OR anger OR angry OR destruct* OR attack* OR suicid* OR self-control*).ti
5	(1 AND 4) OR (2 AND 3)
6	(meta-analy* OR metaanaly* OR met analy* OR metanaly* OR meta-review* OR metareview* OR meta regression* OR metaregression* OR meta synthesis OR metasynthesis OR overview of review* OR overviews of reviews OR (systematic* ADJ3 (review* OR overview* OR literature OR search* OR research*)) OR ((quantitative OR methodologic* OR integrativ*) ADJ (review* OR overview* OR synthes*)) OR umbrella review*).ti,ab,hw
7	5 AND 6
8	(evidence ADJ2 (base* OR report* OR synthes* OR research OR practice* OR best)) OR consensus OR recommendation* OR committee opinion* OR policy statement* OR position statement* OR position paper* OR practice parameter* OR practice pathway* OR practice protocol* OR ((standard OR standards) ADJ2 (care* OR practice* OR gold OR quality)) OR (government* ADJ report*) OR handbook*).ti,ab,hw
9	5 AND 8
10	7 OR 9

Sites Web, registres d'essais cliniques, moteurs de recherche et autres bases de données

Date de la consultation des sites : février 2020 **Limites : 2010- ; anglais, français**	
Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS/CADTH)	www.cadth.ca/fr
Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)	www.ahrq.gov
Australian Clinical Practice Guidelines (NHMRC)	www.clinicalguidelines.gov.au
BC Guidelines	www.bcguidelines.ca
Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE)	kce.fgov.be
ClinicalTrials.gov	clinicaltrials.gov
ECRI Guidelines Trust	guidelines.ecri.org
Guidelines International Network (G-I-N)	www.g-i-n.net
Haute Autorité de la Santé (HAS)	has-sante.fr
Health Quality Ontario (HQO)	www.hqontario.ca
Infobanque des guides de pratique clinique (AMC/CMA)	jouleamc.ca
Institute of Health Economics (IHE)	www.ihe.ca
International Network for Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA)	www.inahta.org
New Zealand Guidelines Group (NZGG)	www.health.govt.nz/
National Institute for Health and Care Excellence (NICE)	www.nice.org.uk
Organisation mondiale de la Santé (OMS/WHO)	www.who.int/fr
Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)	www.sign.ac.uk

Autres ressources d'intérêt disponibles sur Internet

Guides de pratique	
Les documents afférents créés pendant l'élaboration du guide « *Learning disabilities and behaviour that challenges: service design and delivery* » (2018) du NICE (Royaume-Uni)	Documents | Learning disabilities and behaviour that challenges: service design and delivery | Guidance | NICE
Page d'accueil de présentation du diagramme de flux et des recommandations du guide de pratique du NICE (2015) (Royaume-Uni)	Overview | Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges | Guidance | NICE
Liens vers le document des lignes directrices consensuelles sur le soutien, l'intervention et les soins aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle et des troubles du comportement (PDF) des réseaux communautaires de soins spécialisés ontarien (Canada)	CNSC-O-Consensus-Guidelines-EN-F-08-19-16.pdf RCSS-O-Lignes-directrices-consensuelles-F-08-19-16.pdf
Page sur les TGC du guide des lignes directrices canadienne de soins primaires pour les personnes présentant une DI (Canada)	Behaviours that Challenge – DDPCP
Le guide de l'Association ontarienne pour l'analyse appliquée du comportement (ONTABA)	ONTABA_OSETT-CB_Final_Report_Jan_2019.pdf
Guide de pratique clinique pour la réadaptation de la clientèle adulte ayant subi un TCC modéré ou grave réalisé par l'INESSS et la fondation ontarienne de neurotraumatologie	SECTION 1: Composantes d'un continuum optimal de réadaptation à la suite d'un TCC>A. Composantes clés de la réadaptation à la suite d'un TCC (guidepratiquetcc.org)
Soutien comportemental positif	
Page Web de Autism spectrum Australia sur les troubles du comportement et le soutien comportemental positif	Positive Behaviour Support at… – Autism Spectrum Australia (Aspect)
Littérature grise du gouvernement australien sur le soutien comportemental positif	Behaviour Support Program
Le guide de référence produit par le ministère des services sociaux et communautaires du gouvernement de l'Ontario pour soutenir l'application des normes de qualité du ministère	GUIDE DE RÉFÉRENCE RELATIF AU PLAN DE SOUTIEN AU COMPORTEMENT - FR_BSP_REFERENCE.pdf
Page Web du gouvernement de l'Alberta sur le soutien comportemental positif	Positive behaviour supports | Alberta.ca

Analyse appliquée du comportement	
Site français sur l'analyse appliquée du comportement	Evaluation fonctionnelle ABA
Un manuel en libre accès sur l'évaluation fonctionnelle des troubles du comportement	Instruction in Functional Assessment – Open Textbook (geneseo.edu) Chapter 2: The Methodology of Functional Assessment – Instruction in Functional Assessment (geneseo.edu)
Le site de l'Association ontarienne pour l'analyse appliquée du comportement (ONTABA)	ONTABA
Page d'un coffre à outils pour les intervenants de première ligne sur les enjeux comportementaux et de santé mentale des personnes présentant une DI par le Vanderbilt Kennedy Center (États-Unis) qui adapte les outils développés par Surrey Place (Canada)	IDD Toolkit-Behavioral and Mental Health Issues
Le coffre à outils de l'éducateur proposé par le SQETGC : « Le coffre à outils de l'éducateur en TC/TGC est un guide pratique s'inscrivant dans une démarche clinique rigoureuse ayant pour but l'utilisation judicieuse de différents instruments (collecte d'informations personnelles, observations, évaluations et interventions) qui guideront l'éducateur vers les interventions les plus appropriées à mettre en place auprès des personnes manifestant des comportements problématiques ».	Coffre à outils de l'éducateur en TC/TGC
Autres	
Site de la fondation sur les troubles du comportement au Royaume-Uni	Policy and best practice. Information. The Challenging Behaviour Foundation, UK
Information sur le traumatisme craniocérébral sévère et ses conséquences (États-Unis)	Severe Traumatic Brain Injury | Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC) Search Results
Illustrations de certains « comportements défi » en lien avec le syndrome d'Angelman	Challenging Behaviour in Angelman Syndrome Aggressive Behaviour in Angelman Syndrome
Les documents (6) encadrant la pratique sur la contention et l'isolement du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec	Publications du ministère de la Santé et des Services sociaux
Les 14 principes assurant la qualité des services offerts aux personnes présentant un DI ou un TSA et manifestant des TGC. Document rédigé par le NHS à l'intention des gestionnaires de services en TGC au Royaume-Uni	Ensuring quality services for people with behaviour that challenges | Local Government Association

ANNEXE B

Caractéristiques des documents encadrant la pratique qui ont été retenus

Auteur(s), année	Titre du document	Clientèle	Âge	Pays	Qualité métho. (cote/7)
Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), 2016	Les « comportements- problèmes » : prévention et réponses	DI DP (personnes qui présentent un handicap) TSA	Tous	France	Modérée (4)
Australian Psychological Society, 2011	Evidence-based guidelines to reduce the need for restrictive practices in the disability sector	DI DP (au sens large) TSA	Tous	Australie	Élevée (6)
Bibeau et Sabourin, 2014	Intervention postévénement critique (IPEC) – Lignes directrices	DI TSA	Tous	Canada	Modérée (4)
Bibeau et Paquet, 2016	Intervention postévénement critique (IPEC) – Complément	DI TSA	Tous	Canada	Faible (3)
Labbé *et al.*, 2014	Prévention des troubles du comportement et des troubles graves du comportement – Cadre de référence	DI TSA	Tous	Canada	Modérée (5)
Longtin *et al.*, 2016	Activités de jour valorisantes – Définition et recommandations pour l'intégration des personnes manifestant un TGC	DI TSA	Tous	Canada	Modérée (5)
National Institute for Health and Care Excellence (NICE), 2013	Autism spectrum disorder in under 19s: Support and management	TSA	Tous	Royaume-Uni	Élevée (7)
National Institute for Health and Care Excellence (NICE), 2015a	Learning disabilities: Challenging behaviour – Quality standard	DI	Tous	Royaume-Uni	Élevée (7)
National Institute for Health and Care Excellence (NICE), 2015b	Challenging behaviour and learning disabilities: Prevention and interventions for people with learning whose behaviour challenges disabilities	DI	Tous	Royaume-Uni	Élevée (7)

Auteur(s), année	Titre du document	Clientèle	Âge	Pays	Qualité métho. (cote/7)
National Institute for Health and Care Excellence (NICE), 2018	Learning disabilities and behaviour that challenges: Service design and delivery	DI TSA	Tous	Royaume-Uni	Élevée (7)
Ontario Association for Behaviour Analysis (ONTABA), 2019	Evidence-based practices for the treatment of challenging behaviour in intellectual and developmental disabilities: Recommendations for caregivers, practitioners, and policy makers	DI	Tous	Canada	Modérée (5)
Réseaux communautaires de soins spécialisés (RCSS), 2016	Le soutien, l'intervention et les soins aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle et des troubles du comportement	DI	Tous	Canada	Modérée (4)
Royal College of Psychiatrists (RCP) et British Psychological Society (BPS), 2016	Challenging behaviour: A unified approach – Update. Clinical and service guidelines for supporting children, young people and adults with intellectual disabilities who are at risk of receiving abusive or restrictive practices	DI TSA	Tous	Royaume-Uni	Modérée (4)
Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC), 2017	Protocole d'identification des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et manifestant un trouble grave du comportement	DI TSA	Tous	Canada	Modérée (4)
Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC), 2018	Enjeux résidentiels : principes et stratégies pour les personnes présentant une DI ou un TSA et manifestant un TGC	DI TSA	Tous	Canada	Modérée (4)
Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC), 2020	Protocole d'identification des personnes ayant une déficience physique et manifestant un trouble grave du comportement	DP	Adultes	Canada	Modérée (4)
Société française de médecine physique et de réadaptation (SOFMER), 2013	Troubles du comportement chez les traumatisés crâniens : quelles options thérapeutiques?	DP (traumatisme crânien)	Ados et adultes	France	Élevée (7)
State of Victoria DHHS, 2018	Positive practice framework	DI DP (au sens large) TSA	Tous	Australie	Modérée (5)

ANNEXE C

Caractéristiques des revues systématiques et méta-analyses retenues

	Clientèle	Âge	Qualité méthodologique	Nb études / nb part.	Types de meilleures pratiques
Ali *et al.*, 2015	DI	Adultes	Élevée	6 / 309	Intervention
Beddows et Brooks, 2016	TSA	Ados	Critiquement faible	42 / -	Intervention
Bellemans *et al.*, 2017	DI	Adultes	Modérée	9 / 120	Intervention
Boyle et Adamson, 2017	DI TSA	Enfants-Ados	Faible	12 / 20	Intervention
Breslin *et al.*, 2020	DI TSA	Tous	Faible	13 / 260	Intervention
Browne et Smith, 2018	DI	Adultes	Moyenne	16/274	Intervention
Byrne et Coetzer, 2016	DP (traumatisme craniocérébral)	Tous	Faible	11 /123	Intervention
Chezan *et al.*, 2017	TSA	Enfants	Modérée	24 / 30	Intervention
Cicero, 2019	DI TSA	Tous	Critiquement faible	38 / -	Intervention
Clay *et al.*, 2018	DI DP (traumatisme craniocérébral)	Tous	Faible	23 / 25	Intervention
Cox *et al.*, 2015	DI	Tous	Faible	19 / 967	Organisation des services
Davis *et al.*, 2019	TSA	Adultes	Élevée	56 / 130	Intervention
Gerow *et al.*, 2018	DI DP (tout type de déficience physique) TSA	Enfants+Ados	Moyenne	135 / 135	Intervention
Gonzalvez *et al.*, 2018	DI	Ados+adultes	Élevée	8 / 211	Intervention
Green *et al.*, 2018	DI	Ados+adultes	Critiquement faible	- / -	Évaluation
Hanratty *et al.*, 2015	TSA	Enfants	Modérée	29 / NA	Évaluation
Hellenbach *et al.*, 2015	DI	Adultes	Faible	4 / 58	Intervention
Hounsome *et al.*, 2018	DI	Adultes	Modérée	14 / 1144	Évaluation
Iruthayarajah *et al.*, 2018	DP (traumatisme craniocérébral)	Adultes	Élevée	7 / 117	Intervention
Keller, 2016	DI	Ados+adultes	Faible	76 / NA	Évaluation
Knotter *et al.*, 2018	DI	Ados+adultes	Élevée	16 / NA	Organisation des services
Lofthouse *et al.*, 2017	DI	Adultes	Élevée	14 / 1 409	Évaluation

	Clientèle	Âge	Qualité méthodologique	Nb études / nb part.	Types de meilleures pratiques
Lory *et al.*, 2020	DI TSA	Enfants+Ados	Élevée	26 / 27	Intervention
MacNaul et Neely, 2018	TSA	Tous	Modérée	10 / 29	Intervention
Mann et Travers, 2020	DI TSA	Tous	Faible	16 / 16	Intervention
Marotta, 2017	DI	Ados+adultes	Faible	18 / 238	Intervention
Ménard, 2018	DI TSA	Tous	Élevée	15 / 720	Intervention
Muharib *et al.*, 2019	DI TSA	Enfants	Modérée	28 / 51	Intervention
Olivier-Pijpers *et al.*, 2018	DI TSA	Tous	Critiquement faible	28 / -	Organisation des services
Sturmey, 2018	DI TSA	Tous	Critiquement faible	21 / NA	Intervention
Turton, 2015	DI	Tous	Faible	21 / -	Évaluation
Verberne *et al.*, 2019	DP (traumatisme craniocérébral)	Adultes	Élevée	43 / 678	Intervention
Whitwham et Jones, 2019	DP (traumatisme craniocérébral)	Adultes	Élevée	25 / -	Évaluation
Woodcock et Blackwell, 2020	DI TSA	Tous	Modérée	69 / 2 430	Intervention

ANNEXE D

Caractéristiques des revues systématiques et méta-analyses portant sur l'efficacité des interventions psychosociales visant à réduire les TGC

	Clientèle	Âge	Qualité métho	Nb études / nb participants	Manifestations des TGC	Type d'interventions psychosociales évaluées	Principaux résultats
Ali *et al.*, 2015	DI	Adultes	Élevée	6 / 309	Agression	• Interventions cognitives-comportementales	• 3/6 études ont montré une certaine efficacité de l'intervention sur l'amélioration des cotes mesurant la colère. • 2/6 études ont rapporté des preuves que l'intervention réduit le nombre d'incidents d'agression. • 1/6 étude a rapporté des preuves que l'intervention a amélioré les symptômes de santé mentale. • Suivi (sur 10 mois, étude 1/6): l'efficacité du traitement se maintient (amélioration continue des capacités d'adaptation à la colère).
Beddows et Brooks, 2016	TSA	Ados	Critiquement faible	42 / -	Comportements sexuels inappropriés	• Éducation	• Aucun essai formel n'a été effectué pour déterminer l'efficacité de ces techniques d'éducation. • La plupart des données disponibles consistent en de petites études / études de cas, qui ne sont fondamentalement pas généralisables à toutes les personnes atteintes de TSA.
Bellemans *et al.*, 2017	DI	Adultes	Modérée	9 / 120	Agression	• Interventions psychomotrices	• 7/9 études ont rapporté une réduction substantielle des comportements agressifs ou de la colère. • 2 études ont démontré des différences significatives entre le groupe d'intervention et le groupe témoin / 1 étude n'a pas produit de différences significatives entre le groupe de traitement et le groupe témoin uniquement axé sur le comportement agressif. • 1 étude n'a pas réussi à démontrer une réduction substantielle de la colère et du comportement agressif. • Suivi: la réduction du comportement agressif ou de la colère a été signalée comme étant maintenue de trois à 24 mois (6/8 études).

	Clientèle	Âge	Qualité métho	Nb études / nb participants	Manifestations des TGC	Type d'interventions psychosociales évaluées	Principaux résultats
Boyle et Adamson, 2017	DI/TSA	Enfants-Ados	Faible	12 / 20	Fugue	• Interventions comportementales	• 11/12 études: les interventions ont été cliniquement efficaces (ont produit des diminutions significatives de la fuite). • La majorité des tailles d'effet étaient petites. • Pour les fonctions pour lesquelles au moins deux interventions ont été évaluées (attention, accès au matériel / activité), l'entrainement à la communication fonctionnelle a été le plus efficace.
Breslin *et al.*, 2020	DI/TSA	Tous	Faible	13 / 260	Multiple	• Stimulation sensorielle	• 6/6 études ont rapporté une réduction des comportements inadaptés dans un environnement multisensoriel. • Détresse et inconfort dans les cabinets dentaires: 4/4 études ont trouvé une diminution des comportements anxieux et une plus grande relaxation lors d'un examen dentaire standard et d'un nettoyage. • Il n'y a pas encore suffisamment de preuves pour recommander l'adoption généralisée des environnements multisensoriels en milieu clinique. Cependant, les résultats sont prometteurs et justifient une enquête plus approfondie.
Browne et Smith, 2018	DI	Adultes	Modérée	16 / 274	Agression	• Interventions cognitives-comportementales	• Toutes les études (16/16) obtiennent une amélioration statistiquement significative ou des résultats dans la direction souhaitée. • Preuve émergente en faveur de l'utilisation de la thérapie cognitivo- comportementale pour améliorer la régulation de la colère et pour une gamme de thérapies psychologiques visant à réduire les comportements agressifs. • Des lacunes méthodologiques limitent la généralisation des résultats et empêchent actuellement de conclure avec confiance sur l'efficacité.
Byrne et Coetzer, 2016	DP	Tous	Faible	11 / 123	Agression	• Interventions cognitives-comportementales • Interventions comportementales	• Les interventions psychologiques pour les comportements agressifs sont minimalement modérément efficaces et elles réduisent toutes les comportements agressifs après une lésion cérébrale.

	Clientèle	Âge	Qualité métho	Nb études / nb participants	Manifestations des TGC	Type d'interventions psychosociales évaluées	Principaux résultats
Chezan *et al.*, 2017	TSA	Enfants	Modérée	24 / 30	Automutilation	• Interventions comportementales	• Le niveau de comportement d'automutilation manifesté par 100 % des enfants inclus dans les études a diminué après la mise en œuvre de l'intervention. • Pour 30 % des enfants: diminution du pourcentage de cpt d'automutilation allant de 32 à 100 % (M = 84,7). Pour les 70 % restants des enfants: le niveau manifesté a diminué après l'intervention, mais il n'est pas chiffré. • Pour 92 % (22 sur 24) des enfants pour qui un comportement de remplacement a été enseigné, les auteurs ont déclaré que son niveau avait augmenté à la suite de l'intervention et que l'acquisition du comportement de remplacement était corrélée à une diminution du niveau de comportement d'automutilation.
Cicero, 2019	DI/DP/ TSA	Tous	Critiquement faible	38 / -	Comportements sexuels inappropriés	• Interventions comportementales • Éducation	• Les techniques de l'analyse appliquée du comportement semblent être un meilleur moyen de façonner une réponse de masturbation appropriée que de réprimer le désir sexuel chez les personnes ayant des troubles neurodéveloppementaux.
Clay *et al.*, 2018	DI/DP	Tous	Faible	23 / 25	Comportements sexuels inappropriés	• Interventions comportementales	• Aucune des études n'a mis en œuvre des interventions identiques. Cela a rendu difficile l'évaluation de l'impact de composantes spécifiques d'une étude à l'autre et l'identification des niveaux de soutien empirique pour chaque composante. • La composante la plus courante dans toutes les études était une forme de renforcement différentiel (15/23 études). • 10/23 études (43 %) ont été analysées qui réduisaient le CSI et ont été codées comme ayant une méthodologie de haute qualité. • Étant donné que la forme et la fonction des comportements sexuels inappropriés varient considérablement, nous n'avons pas identifié un seul ensemble de traitement global pour résoudre le problème.

	Clientèle	Âge	Qualité métho	Nb études / nb participants	Manifestations des TGC	Type d'interventions psychosociales évaluées	Principaux résultats
Davis *et al.*, 2019	TSA	Adultes	Élevée	56 / 130	Multiple	• Interventions comportementales	• La qualité des preuves à l'appui de l'efficacité des interventions visant à réduire les comportements agressifs / destructeurs chez les adultes atteints de TSA-3 était faible (12 études). • La qualité des preuves à l'appui de l'efficacité des interventions visant à améliorer le fonctionnement émotionnel chez les adultes atteints de TSA – 3 était modérée (5 études). • La qualité des preuves à l'appui de l'efficacité des interventions visant à réduire les comportements d'automutilation chez les adultes atteints de TSA-3 était faible (14 études).
Gerow *et al.*, 2018	DI/DP/ TSA	Enfants+ Ados	Modérée	135 / 135	Multiple	• Interventions comportementales	• L'entrainement à la communication fonctionnelle a été considéré comme une pratique efficace (fondée sur des données probantes) pour les personnes présentant une DI, un TSA et d'autres problèmes de santé et de handicaps multiples.
Gonzalvez *et al.*, 2018	DI	Ados+ adultes	Élevée	8 / 211	Comportements sexuels inappropriés	• Éducation	• Les programmes d'éducation sexuelle destinés aux personnes ayant une DI ont été efficaces pour le groupe expérimental (ampleur de l'effet d'ampleur modérée; d = - .64). • Ces tailles d'effet étaient de grande ampleur pour les dimensions comportements inappropriés et prise de décision (d = - 1,26 et - 1,03, respectivement), d'ampleur modérée pour l'effet global et les abus sexuels (d = - .64 et - .71, respectivement), et de faible ampleur pour les compétences sociales et les relations (d = - .41). • Le genre a été une variable modératrice qui affecte l'efficacité des programmes, étant que les groupes formés par des participants d'un seul sexe (hommes ou femmes) sont plus efficaces que les groupes mixtes.
Hellenbach *et al.*, 2015	DI	Adultes	Faible	4 / 58	Multiple	• Interventions cognitives-comportementales	• 4/4 études ont rapporté des améliorations après le traitement, même si les progrès n'étaient pas toujours statistiquement significatifs.

	Clientèle	Âge	Qualité métho	Nb études / nb participants	Manifestations des TGC	Type d'interventions psychosociales évaluées	Principaux résultats
							• Dans les études à cas unique, les progrès après le traitement peuvent varier considérablement selon les patients, ce qui met en évidence les histoires complexes et souvent traumatisantes des femmes atteintes de DI. • La littérature suggère que de réduire la colère en utilisant des techniques de relaxation ne semble pas efficace.
Iruthayarajah *et al.*, 2018	DP	Adultes	Élevée	7 / 117	Agression	• Interventions cognitives-comportementales	• L'agressivité a été significativement réduite dans 5/7 études suivant la thérapie Cognitivo-comportementale de la pré à la post-intervention, et dans 1/7 de l'étude de l'inclusion au suivi de 4 à 5 mois. Dans 1/7 étude, aucune analyse statistique n'a été effectuée. • Dans la plupart des études, plus de 80 % des participants ont terminé la totalité du traitement de la thérapie cognitivo-comportementale (TCC); cependant, une étude avait un taux d'abandon de 25 %. • Fournit des preuves que les programmes de TCC de gestion de la colère peuvent être efficaces pour réduire l'agressivité chez les personnes atteintes de lésions cérébrales acquises modérées à sévères.
Lory *et al.*, 2020	DI/TSA	Enfants+ Ados	Élevée	26 / 27	Multiple	• Interventions comportementales	• La taille de l'effet Tau-U était de 0,97 (n = 34; IC95 [.90, 1]) pour les études incluant des agents d'intervention naturels et de .86 (n = 11; IC95 [.74, .99]) pour les études avec des chercheurs qui appliquent. • La taille de l'effet Tau-U était de 0,94 pour les études impliquant des pairs au sein de l'intervention (n = 15; IC95 [0,83, 1]) et pour les études qui n'impliquaient pas de pairs (n = 30; IC95 [0,86, 1]). Les tests de signification statistique n'ont montré aucune différence significative entre les études basées sur la participation des pairs (Wilcoxon p = 0,45). • La taille de l'effet Tau-U était de 0,99 (n = 30; IC95 [0,87, 1]) pour les études qui n'incluaient pas l'enseignement du comportement de remplacement et de 0,92 (n = 15; IC95 [0,85, 1]) pour les études cela comprenait l'enseignement du comportement de remplacement. Les tests statistiques

	Clientèle	Âge	Qualité métho	Nb études / nb participants	Manifestations des TGC	Type d'interventions psychosociales évaluées	Principaux résultats
							ont montré une différence significative entre les études selon que le comportement de remplacement était enseigné pendant l'intervention (Wilcoxon p = 0,03), avec un effet plus fort démontré pour les interventions qui n'enseignaient pas le comportement de remplacement. • Les résultats de cette méta-analyse indiquent que le recours aux incitations visuelles et aux préférences des participants a généré des réductions significatives des comportements difficiles.
MacNaul et Neely, 2018	TSA	Tous	Modérée	10 / 29	Multiple	• Interventions comportementales	• 9/9 études incluses dans cette revue ont rapporté des résultats positifs pour le renforcement différentiel sans intervention d'extinction. • Les interventions qui comparaient un renforçateur fonctionnel par rapport à un non fonctionnel, qui comprenaient plusieurs réponses alternatives, qui manipulaient des paramètres de renforcement, ou qui combinaient un renforcement non contingent plus DRA (renforcement différentiel du comportement alternatif) ont démontré des effets moyens à grands sur le comportement problématique. • Interventions qui n'incluaient qu'un seul type de réponse alternative (par exemple, spécifique ou générale, mais pas les deux), DRA sans extinction, renforcement différentiel d'un autre comportement (DRO) seul, DRA + renforcement non contingent avec restriction de réponse alternative et renforcement négatif basé sur la fonction (Slocum & Vollmer, 2015) ont démontré de petits effets. • Bien qu'il y ait des résultats prometteurs pour l'utilisation de la DRA sans interventions d'extinction, les preuves sont limitées et les praticiens doivent mettre en œuvre avec prudence. En particulier, les praticiens devraient continuer à s'appuyer sur des pratiques fondées sur des preuves.

	Clientèle	Âge	Qualité métho	Nb études / nb participants	Manifestations des TGC	Type d'interventions psychosociales évaluées	Principaux résultats
Mann et Travers, 2020	DI/TSA	Tous	Faible	16 / 16	Comportements sexuels inappropriés	• Interventions comportementales	• Les études ont principalement utilisé des stratégies de renforcement négatif, des interventions pédagogiques ou des interventions combinées pour réduire la masturbation inappropriée et les comportements associés. • Le renforcement différentiel était fréquemment utilisé avec d'autres stratégies de renforcement négatif telles que le temps d'arrêt du renforcement et l'interruption de la réponse. • Les professionnels cherchant à réduire la masturbation socialement inappropriée et les comportements connexes devraient envisager de mener une évaluation fonctionnelle du comportement pour déterminer si des fonctions multiples ou autres expliquent la masturbation inappropriée.
Marotta, 2017	DI	Ados + adultes	Faible	18 / 238	Comportements sexuels inappropriés	• Interventions cognitives-comportementales	• La petite taille des échantillons, l'absence de groupe témoin et une grande variation de la durée du traitement et du temps de suivi compliquent la synthèse qualitative des résultats de l'étude. • Des temps de suivi courts introduisent un potentiel de biais dans les conclusions concernant l'efficacité du traitement pour de nombreuses études examinées dans cette analyse. La qualité globale des études examinant les traitements pour les délinquants sexuels présentant une DI est critiquement faible et doit être développée davantage avant de tirer des conclusions définitives sur l'efficacité des interventions pour cette population.
Ménard, 2018	DI/TSA	Tous	Élevée	15 / 720	Multiple	• PBS • Active support	• PBS : réduction de la fréquence, de la gravité et de la difficulté de gestion des TC, mais la confiance dans l'effet est limitée. • Active support : ne semble pas entrainer une diminution de la fréquence des TC. Toutefois, puisque les résultats se contredisent entre les études, cette affirmation ne peut être faite hors de tout doute.

	Clientèle	Âge	Qualité métho	Nb études / nb participants	Manifestations des TGC	Type d'interventions psychosociales évaluées	Principaux résultats
Muharib *et al.*, 2019	DI/TSA	Enfants	Modérée	28 / 51	Multiple	• Interventions comportementales	• En utilisant Tau-U, les résultats ont démontré des tailles d'effet globalement modérées pour les comportements difficiles et les réponses de communication fonctionnelle. • Des analyses relatives aux caractéristiques des participants, aux interventions et à la qualité des études ont été menées: les procédures d'estompages étaient plus efficaces pour les enfants qui avaient un répertoire de communication plus solide.
Verberne *et al.*, 2019	DP	Adultes	Élevée	43 / 678	Multiple	• Interventions cognitives-comportementales • Interventions comportementales	• Sur les 47 études dans les domaines d'intérêt (y compris les études examinant les effets sur de multiples conséquences neuropsychiatriques), 37 (78,7 %) ont montré des diminutions significatives ou cliniquement pertinentes sur au moins un critère. • 14 études ont systématiquement montré une diminution significative de l'agressivité / agitation après des techniques de gestion comportementale ou des séances de gestion de la colère. • Cependant, cette revue a fourni de nouvelles preuves sur l'efficacité de la thérapie cognitivo-comportementale pour les symptômes d'anxiété post-ABI et il y a eu une certaine réponse à l'appel en cours pour des études de haute qualité méthodologique. • Des conclusions et recommandations fermes pour la pratique clinique sont considérées comme prématurées, en raison de préoccupations concernant la méthodologie utilisée.
Woodcock et Blackwell, 2020	DI/TSA	Tous	Modérée	69 / 2 430	Multiple	• Interventions comportementales • PBS	• 36 études (ABA: 28 études / PBS: 8 études): les stratégies comportementales ont principalement démontré des réductions des comportements ciblés. Là où la maintenance ou le suivi était signalé, les améliorations étaient stables. Les études sur le PBS ont administré des stratégies plus susceptibles de produire un impact évolutif. Cinq études ont intégré la formation dans les services résidentiels, une a appliqué la

	Clientèle	Âge	Qualité métho	Nb études / nb participants	Manifestations des TGC	Type d'interventions psychosociales évaluées	Principaux résultats
							médiation par les pairs pour améliorer l'engagement dans l'activité physique et une décrit l'impact d'une équipe communautaire PBS. • 10 études impliquaient des interventions de formation des parents, qui ont toutes produit des avantages dans le comportement difficile des enfants. Trois d'entre eux impliquaient une formation à des stratégies basées exclusivement sur des principes d'interventions comportementales.

ANNEXE E

Exemples de diagnostics admissibles en déficience physique – tirés du Protocole d'identification des personnes ayant une déficience physique et manifestant un trouble grave du comportement [SQETGC, 2020]

Système musculo-squelettique

- Blessure orthopédique grave;
- Arthrite (rhumatoïde, spondylite ankylosante, sclérodermie, fibromyalgie);
- Amputation;
- Maux de dos chroniques;
- Brûlure grave;
- Dystrophie sympathique réflexe;
- Ostéogenèse imparfaite.

Système nerveux

Atteinte du système nerveux central

- Accident vasculaire cérébral (AVC);
- Traumatisme crânien cérébral;
- Encéphalopathie (toxique, anoxique, infectieuse, agénésie du corps calleux, atrophie cérébrale congénitale ou autre);
- Séquelles de tumeur cérébrale;
- Chorée de Huntington;
- Maladie de Parkinson;
- Sclérose en plaques;
- Syndrome post-polio;
- Déficit moteur cérébral ou paralysie cérébrale (quadraparésie, hémiparésie, diplégie…);
- Blessure médullaire (paraplégie, tétraplégie);
- Trouble développemental de la coordination;
- Ataxies (Friedreich, Charcot-Maire-Tooth, Charlevoix-Saguenay);
- Amyotrophie spinale progressive;
- Blessure médullaire (paraplégie, tétraplégie;
- Sclérose latérale amyotrophique.

Atteinte du système nerveux périphérique

- Atteinte des nerfs périphériques;
- Atteintes de la queue de cheval;
- Atteinte du plexus brachial;
- Syndrome de Guillain-Barré;
- Polyneuropathie.

Maladies musculaires dégénératives

- Dystrophie musculaire (De Becker, de Duchenne, facio-scapulo-humérale, Steinert, myotonique…).

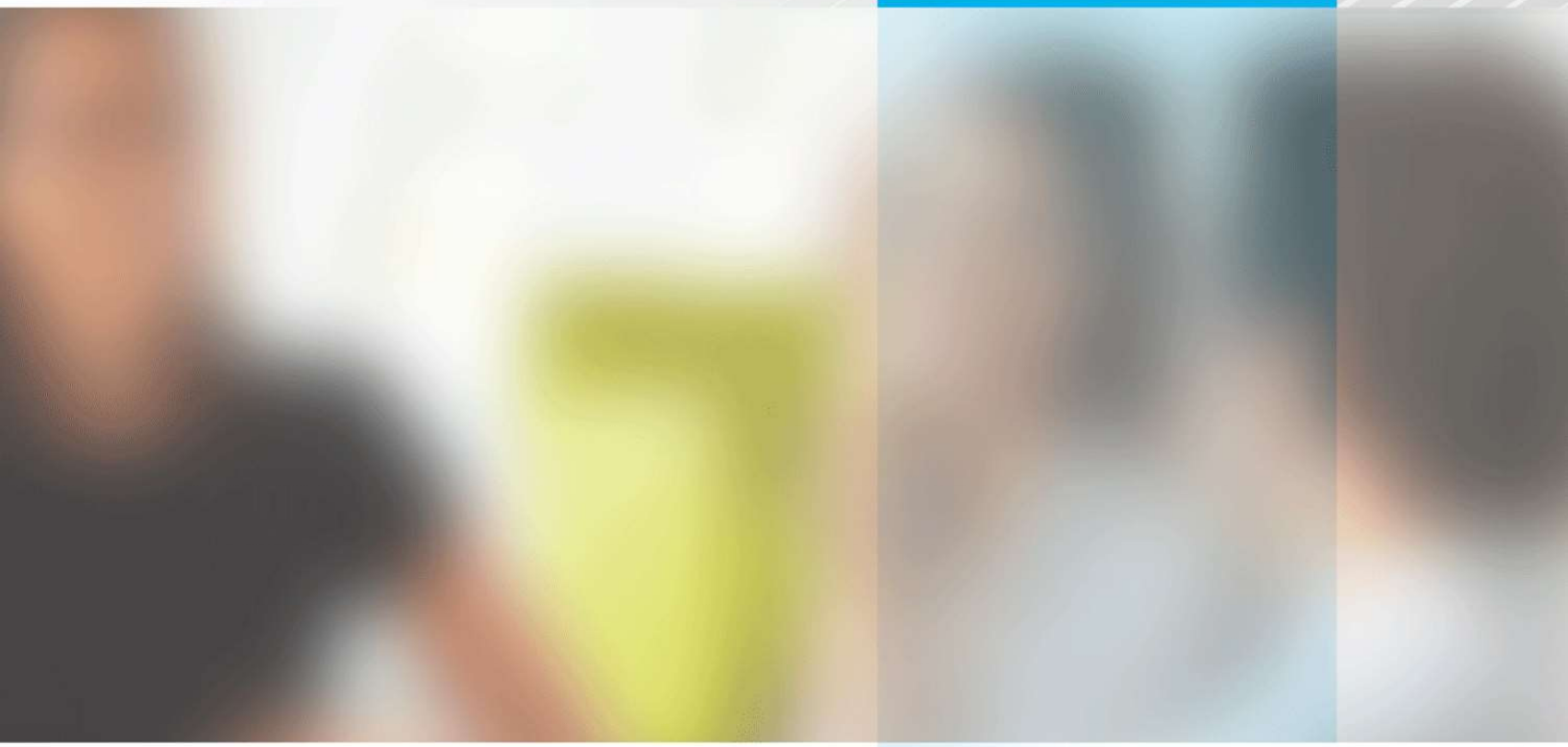
Sensoriel/langage

- Déficience visuelle;
- Déficience auditive;
- Troubles du traitement auditif;
- Acouphènes;
- Trouble développemental du langage.

Autres

- Obésité morbide;
- Maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC).

Cette liste est non exhaustive, elle se veut qu'une présentation de diagnostics couramment rencontrés.



Siège social

2535, boulevard Laurier, 5e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
418 643-1339

Bureau de Montréal

2021, avenue Union, 12e étage, bureau 1200
Montréal (Québec) H3A 2S9
514 873-2563
inesss.qc.ca

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
Québec