

les Collections

INSTITUT UNIVERSITAIRE
EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
ET EN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME



2023

Programme de réadaptation intensive jeunesse

Produit par :

Direction des programmes déficience
intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme
et déficience physique, CIUSSS MCQ

Direction du programme jeunesse-famille,
CIUSSS MCQ

Direction de l'enseignement universitaire,
de la recherche et de l'innovation, CIUSSS MCQ

INSTITUT UNIVERSITAIRE EN DI ET EN TSA

Produit par

Direction des programmes déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique (DPDITSADP), Centre intégré universitaire en santé et services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Direction du programme jeunesse-famille (DPJF), CIUSSS MCQ

Direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation (DEURI), CIUSSS MCQ

Rédacteurs principaux du CIUSSS MCQ, IU DI-TSA

Marie-Eve Cantin,
Agente de planification, de programmation et de recherche (APPR), gestion du projet, DPDITSADP

Christine Rivest,
APPR, soutien volet scientifique, DEURI

Louis-Simon Maltais,
APPR, soutien volet scientifique, DEURI

Et par ordre alphabétique

Geneviève Allard,
APPR, soutien volet clinique, DPDITSADP

Anne-Sophie Brunelle,
APPR, soutien à la rédaction,
Direction des ressources humaines,
communications et affaires juridiques

Julie Camiré,
Psychoéducatrice, soutien volet clinique,
DPDITSADP et DPJF

Priscilla Ménard,
APPR, soutien volet scientifique, DEURI

Nowai Max Monemou,
Conseillère cadre amélioration continue
et gestion par trajectoires,
soutien volet évaluation de programme,
Direction de la qualité, évaluation,
performance et éthique

Isabelle Moreau,
APPR, soutien volet scientifique, DEURI

Révision

Martine Thibeault,
Agente administrative, DEURI, CIUSSS MCQ

Mise en forme

Amélie Villemure,
Designer graphique, Axe design graphique

Soutien à l'édition

Sonia Dany,
APPR, DEURI, CIUSSS MCQ

Images et photos

- **Amélie Villemure** (page couverture)
- **CIUSSS MCQ**
- **stock.adobe.com**

Financement :

L'élaboration et la rédaction du présent programme a été possible grâce au soutien du Ministère de la Santé et des Services Sociaux.

Il est recommandé de citer le document de cette façon :

Centre intégré universitaire en santé et services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. (2023). *Programme de réadaptation intensive jeunesse*. Trois-Rivières, Québec : Centre intégré universitaire en santé et services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.

La reproduction partielle de ce document à des fins de recherche, de déploiement clinique, d'enseignement et de formation est permise, à la condition de citer la source comme recommandé ci-dessus. Toute modification ou adaptation du contenu du Programme de réadaptation intensive jeunesse devra faire l'objet d'une autorisation écrite du CIUSSS MCQ.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec
Bibliothèque et Archives Canada

ISBN : 978-2-550-93283-3

© Gouvernement du Québec (2023)

Table des matières

Liste des figures	4
Liste des tableaux	5
Sigles et acronymes	6
Préambule	8
Introduction	10
1 Raison d'être et contexte du programme	12
1.1 Raison d'être	12
1.1 Contexte	13
2 Théorie du programme	16
2.1 Théorie du problème	16
2.2 Objectifs du programme	27
2.3 Cibles d'intervention	29
3 Mise en œuvre du programme	34
3.1 Stratégies d'intervention	34
3.2 Processus d'intervention	37
4 Ressources du programme	58
4.1 Ressources humaines	58
4.2 Ressources financières	68
4.3 Ressources matérielles	68
4.4 Ressources informationnelles	81
5 Évaluation du programme	86
5.1 Modalités de suivi	86
5.2 Stratégie globale d'évaluation	89
Conclusion	92
Annexe A Démarche de conception du programme	94
Annexe B Données scientifiques décrivant les caractéristiques de la clientèle cible	100
Annexe C Rationnel soutenant le choix du modèle retenu	103
Annexe D Données scientifiques expliquant la problématique de la clientèle	108
Annexe E Définitions des cibles d'intervention	122
Annexe F Données scientifiques appuyant le choix des stratégies d'intervention	124
Annexe G Continuum des pratiques de collaboration interprofessionnelle en santé et services sociaux	131
Annexe H Descriptions des formations requises pour la mise en œuvre du programme	132
Annexe I Montage financier pour le service de réadaptation intensive (2022-2023)	134
Annexe J Programme de réadaptation intensive jeunesse · Modèle logique	135
Annexe K Outil pour l'élaboration d'un cadre d'évaluation préliminaire	139
Références	140

Liste des figures

Figure 1	Schématisation des facteurs contributifs à la problématique des jeunes à profil complexe	19
Figure 2	Schématisation des facteurs de risque pouvant entraîner un déséquilibre chez les jeunes à profil complexe	23
Figure 3	Schématisation des déterminants contribuant au processus de production des situations de handicap et d'exclusion chez les jeunes à profil complexe	26
Figure 4	Schématisation des objectifs du programme et des cibles d'intervention	30
Figure 5	Trajectoire d'accès au programme	39
Figure 6	Schématisation de l'intensité de l'implication des principales parties prenantes en fonction des phases du programme	45
Figure 7	Organisation des ressources humaines et matérielles pour la mise en œuvre du programme	58
Figure 8	Locaux pour retrouver le calme	71
Figure 9	Différentes configurations de salles de bain	71
Figure 10	Cuisine non institutionnelle	72
Figure 11	Salon des familles favorisant la tenue d'activités dans un cadre normalisant	72
Figure 12	Chambre personnalisée	73
Figure 13	Vestibule de l'entrée principale avec ses nombreux espaces de rangement fermés	73
Figure 14	Locaux du secteur administratif en retrait de l'aire de vie	74
Figure 15	Salle à manger avec mobilier flexible	74
Figure 16	Salles d'activités permettant les activités en individuel ou en groupe	75
Figure 17	Petit salon avec sources d'éclairage naturel	75
Figure 18	Chambre aux couleurs neutres et aux tons de bois	76
Figure 19	Coloration des portes facilitant l'identification des fonctions des différents locaux du corridor	77
Figure 20	Poste de garde permettant un visuel constant sur les aires de vie et d'hébergement	78
Figure 21	Équipements et mobilier minimisant les risques pour la sécurité	78
Figure 22	Grand salon avec protection murale	79
Figure 23	Aménagements inspirés du concept d'enveloppement	80

Liste des tableaux

Tableau 1	Critères d'admission au programme	38
Tableau 2	Modalités de consultation avec l'équipe référente et le donneur de soins	41
Tableau 3	Modalités de concertation avec le milieu scolaire	42
Tableau 4	Composantes clés de la phase d'accueil et d'évaluation	47
Tableau 5	Composantes clés de la phase d'adaptation	48
Tableau 6	Composantes clés du bloc 1 de la phase de réadaptation	50
Tableau 7	Composantes clés du bloc 2 de la phase de réadaptation	51
Tableau 8	Composantes clés de la phase de généralisation	53
Tableau 9	Répartition des ressources humaines par appellation d'emploi et par quarts de travail	59
Tableau 10	Profil de compétences pour guider la sélection des candidats et accompagner le développement	64
Tableau 11	Description des zones d'activités	69

Sigles et acronymes

AAC	Analyse appliquée du comportement
AIMM	Analyse et intervention multimodales
APA	<i>American Psychiatric Association</i>
APPR	Agent de planification, de programmation et de recherche
ARC	Attachement, Régulation des affects et Compétences
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CIUSSS MCQ	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec
CRJDA	Centre de réadaptation pour jeunes en difficulté d'adaptation
DEURI	Direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation
DI	Déficience intellectuelle
DPDITSADP	Direction des programmes déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique
DPJF	Direction du programme jeunesse-famille
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
IPEC	Intervention post-événement critique
JED	Jeunes en difficulté
LPJ	Loi sur la protection de la jeunesse
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NICE	<i>National Institute for Health and Care Excellence</i>
OMS	Organisation mondiale de la santé
PI	Plan d'intervention

PII	Plan d'intervention interdisciplinaire
PIJ	Projet intégration jeunesse
PPH	Processus de production du handicap
RAC	Résidence à assistance continue
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
SIPAD	Système d'information pour les personnes ayant une déficience
SQETGC	Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement
TDAH	Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

Préambule

Le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) fait face à un défi constant : répondre adéquatement aux besoins des usagers présentant de multiples problématiques d'ordre développemental, comportemental, physiologique, psychologique, social ou leur combinaison. Depuis quelques années, l'appellation clientèle multiproblématique est utilisée pour qualifier ces usagers auxquels on associe agressivité, violence et dangerosité et qui, malgré la mobilisation de plusieurs acteurs, trouvent difficilement réponse à leurs besoins (Moreau et Léveillé, 2018). Cependant, les termes clientèle multiproblématique et clientèle à besoins complexes sont fréquemment utilisés de façon interchangeable dans les services (Burnside, 2012; Moreau et Léveillé, 2018; Ndengeyingoma et al., 2018). Au début des années 2000, des experts cliniques et des gestionnaires du RSSS de la Mauricie et du Centre-du-Québec ont tenté de définir cette clientèle afin de développer une compréhension commune. Ainsi, cette clientèle fut décrite comme « des personnes adultes qui forment un groupe hétérogène partageant des traits cliniques et comportementaux, dont le cumul, l'intensité et la gravité constituent le profil général » (2009, cité dans Moreau et Léveillé, 2019, p. 3).

La majorité de ces personnes aux besoins complexes présentaient déjà des indices d'inadaptation et de comportements problématiques durant l'enfance ou l'adolescence (Ménard et Moreau, 2017; Moreau et Léveillé, 2018). Ainsi, la notion de clientèle multiproblématique ou de clientèle à besoins complexes s'appliquerait aussi aux jeunes. Les gestionnaires du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ) constatent d'ailleurs une croissance de cette clientèle au sein de la Direction des programmes déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique (DPDITSADP)¹ et de la Direction du programme jeunesse-famille (DPJF)². Ces jeunes présentent notamment des limitations du fonctionnement intellectuel ou des comportements adaptatifs, une déficience intellectuelle (DI), un trouble du spectre de l'autisme (TSA), des défis d'attachement ainsi qu'une histoire de vie marquée par l'adversité. Ils se retrouvent en situation multiproblématique puisqu'ils obtiennent difficilement réponse à leurs besoins dans la configuration standard des soins et des services, et ce, malgré une collaboration interprofessionnelle de plus en plus intégrée.

D'ailleurs, les jeunes en situation multiproblématique sont souvent exclus de leurs différents milieux de vie, car leurs besoins dépassent l'offre de service et les ressources disponibles de la DPDITSADP et de la DPJF en termes de réadaptation et d'hébergement transitoire sécuritaire. Ainsi, des mesures de protection sont parfois appliquées auprès de certains jeunes afin d'assurer leur sécurité et leur développement. Ces mesures d'urgence devraient être une solution temporaire. Cependant, le manque de milieux de vie substitués pouvant offrir des services intensifs adaptés à ces jeunes contribue à prolonger leur séjour en centre de réadaptation pour jeunes en difficulté d'adaptation (CRJDA), à multiplier leurs déplacements et à épuiser leur donneur de soins³. Dans ce contexte, les interventions peuvent se limiter à la gestion de crise en lien avec les comportements problématiques. Or, sans actions concertées sur l'ensemble des déterminants de la problématique, la clientèle et les équipes se retrouvent au cœur d'impasses tant cliniques qu'organisationnelles.

1 La DPDITSADP du CIUSSS MCQ est responsable des services du programme-services DI-TSA.

2 La DPJF du CIUSSS MCQ est responsable des services des programmes-services Jeunes en difficulté (JED) et santé mentale jeunesse.

3 Afin d'alléger le texte, le terme *donneur de soins* est utilisé pour désigner la ou les personnes du domicile qui fournissent quotidiennement des soins parentaux au jeune : parent(s), membre(s) de la famille ou autre(s) adulte(s).

Ces constats ont mis en lumière l'importance de revoir l'organisation des services offerts aux jeunes en situation multiproblématique. C'est pourquoi, en 2016, le CIUSSS MCQ a mis en œuvre un projet pilote pour mieux les desservir en réunissant les compétences de la DPDITSADP et de la DPJF. L'essence de ce projet pilote repose sur l'importance de considérer ces jeunes en fonction de leurs besoins et d'y répondre grâce à l'expertise d'une équipe multidisciplinaire conjointe (DPDITSADP et DPJF). Celle-ci intervient de manière intensive dans un milieu de vie substitut institutionnel favorable à la réadaptation.

Cette nouvelle organisation de services a démontré des résultats prometteurs (Sauvé et Moreau, 2019). Ainsi, suite au projet pilote, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a octroyé un financement non récurrent (2018-2022) pour un projet en démonstration. La DPDITSADP et la DPJF du CIUSSS MCQ ont donc développé un programme spécifiquement à l'intention de ces jeunes présentant des besoins complexes et de leur donneur de soins.

Le programme s'appuie sur les savoirs scientifiques, contextuels et expérientiels. Pour identifier les meilleures pratiques, la DPDITSADP et la DPJF ont collaboré avec l'équipe de recherche psychosociale de la Direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation (DEURI) de même qu'avec des experts externes. Parmi les savoirs qui ont inspiré l'élaboration du programme figurent notamment les travaux du Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC, 2014, 2016, 2018, 2019, 2021). La mise en commun des données contextuelles et expérientielles, combinées aux données scientifiques, a permis non seulement le partage des connaissances, mais également la mobilisation des parties prenantes. Grâce à cette collaboration, des choix éclairés ont été réalisés quant aux théories sous-jacentes du programme, à sa mise en œuvre et à son évaluation. L'Annexe A présente la démarche de conception du programme ainsi que l'ensemble des collaborateurs.

Introduction

Ce document décrit et explique le Programme de réadaptation intensive jeunesse. Il guide la pratique et expose les conditions de mise en œuvre du programme. Il permet également aux partenaires de comprendre sa logique et son fonctionnement.

L'organisation du document est inspirée du cadre de référence de Paquette et Chagnon (2000). Ce cadre est un outil pour la planification, le développement et l'évaluation des programmes d'intervention (Paquette et Chagnon, 2000).

Chapitre 1 *Raison d'être et contexte du programme*
Ce chapitre expose le bien-fondé et la pertinence du programme.

Chapitre 2 *Théorie du programme*
Ce chapitre définit la clientèle cible, les déterminants de la problématique ainsi que les objectifs du programme.

Chapitre 3 *Mise en œuvre du programme*
Ce chapitre décrit les stratégies d'intervention et l'actualisation du programme, de l'admission à la fin de l'épisode de réadaptation intensive.

Chapitre 4 *Ressources du programme*
Ce chapitre présente les ressources humaines, financières, matérielles et informationnelles requises pour la mise en œuvre du programme.

Chapitre 5 *Évaluation du programme*
Ce chapitre identifie les éléments essentiels à planifier pour assurer le suivi et l'évaluation du programme.



Ce pictogramme réfère aux composantes principales du programme qui constituent le modèle logique.



Ce pictogramme réfère à des définitions ou informations complémentaires, lesquelles se retrouvent en encadré. Celles-ci favorisent une meilleure compréhension du programme.



Ce pictogramme réfère aux annexes qui présentent les données scientifiques et qui, triangulées avec les données expérientielles et contextuelles, appuient le choix des composantes principales du programme.

1

Raison d'être et contexte du programme



1 Raison d'être et contexte du programme

1.1 Raison d'être

Depuis plusieurs années, le RSSS rencontre des défis de taille dans la réponse aux besoins de la clientèle dite multiproblématique ou à besoins complexes, tous âges confondus. Au Québec, les jeunes⁴ en situation multiproblématique sont généralement bien connus des établissements de santé, car la complexité de leurs besoins est telle que ceux-ci nécessitent l'expertise de plusieurs programmes-services. De plus, ils requièrent parfois des services ponctuels sur mesure qui mobilisent un grand nombre de ressources.

Dans plusieurs régions du Québec, les établissements ont initié la mise en œuvre de différentes offres de service à l'endroit des personnes présentant des besoins complexes et manifestant des comportements problématiques. Une collecte d'informations non exhaustive⁵ indique que ces personnes recevraient généralement des services de résidences à assistance continue (RAC), d'unités de réadaptation ou de foyers de groupe destinés majoritairement aux adultes ou à des clientèles des CRJDA. Ailleurs au Canada et à l'international, d'autres services dispensés en milieu de vie substituts existent pour ce profil de jeunes. Cependant, peu de données sont disponibles quant aux effets de ces pratiques en émergence (Burnside, 2012; Gore et al., 2015; Ontario Centre of Excellence for Child and Youth Mental Health, 2016).

Par ailleurs, des études indiquent que sans interventions efficaces déployées auprès des jeunes présentant des comportements problématiques sévères associés à une DI ou un TSA (Murphy et al., 2005; Totsika et al., 2008) ou à la maltraitance (Keyes et al., 2012), ceux-ci ont tendance à s'aggraver et à persister à l'adolescence et à l'âge adulte. De plus, l'exposition prolongée à l'adversité et le stress vécu par plusieurs de ces jeunes pendant l'enfance et l'adolescence peuvent être associés à des impacts négatifs au plan du développement et à un risque accru de problèmes de comportement et de psychopathologies futures (Corbett et al., 2017; Côté et Le Blanc, 2016; Fudge Schormans et Sobsey, 2017; Lupien et al., 2018). Il apparaît donc essentiel d'agir le plus tôt possible afin de prévenir et de réduire les effets délétères à long terme pour ces jeunes (Burnside, 2012).

D'autre part, les comportements problématiques chez les jeunes ayant un trouble neurodéveloppemental, tels que la DI et le TSA, seraient le plus fort prédicteur d'épuisement et de stress pour les parents (Aldersey et al., 2017; Blacher et al. 2016; Hayes et Watson, 2013; Krakovitch et al., 2016). Par ailleurs, le stress parental augmenterait les risques de ne pas répondre adéquatement aux besoins des jeunes (DePanfilis, 2006). Les comportements problématiques représentent également une des raisons de demande de placement par les parents (Blacher et Hatton, 2007; Esbensen et al., 2012; McGill et al., 2006). En effet, comme le soulignent

4 Afin d'alléger le texte, le terme *jeune* est utilisé pour désigner à la fois les enfants et les adolescents.

5 Ces informations ont été obtenues dans le cadre d'entrevues réalisées auprès des milieux de vie substituts suivants : RAC jumelée Saint-Romuald (Lévis), RAC Maison Lily Butters (Saint-Hyacinthe), RAC L'Entracte (Sherbrooke), RAC Service Intervention Intensive (Trois-Rivières), RAC spécialisée en troubles graves du comportement (St-Placide), Unité l'Intervalle du CRJDA de Saint-Georges (Chicoutimi).

Brown et al. (2011), certaines familles font face à des défis extrêmes en raison des comportements problématiques, qui mènent dans certains cas à l'exclusion des jeunes de leur domicile⁶. Conséquemment, leur placement à court ou à moyen terme dans des milieux de vie substitués peu adaptés à leurs besoins est parfois la seule solution disponible.

Ainsi, un programme qui agit sur l'ensemble des déterminants de la problématique et de façon cohérente avec les différentes parties prenantes est essentiel pour répondre adéquatement aux besoins de ces jeunes en situation multiproblématique. Autrement, ces derniers vivent de nombreuses situations de handicap, et leur participation sociale⁷ est à risque d'être compromise à long terme. En conséquence, des interventions de réadaptation intensives appuyées sur les meilleures pratiques doivent être accessibles afin de prévenir l'escalade des comportements problématiques, de permettre aux jeunes de réintégrer leur domicile et ultimement d'exercer leur participation sociale dans leurs milieux de vie (domicile, école, communauté). L'investissement précoce dans un programme développé pour ces jeunes aux besoins complexes est assurément une valeur ajoutée pour ceux-ci, mais également pour leur donneur de soins et pour la société.

1.1 Contexte

En avril 2015, l'entrée en vigueur de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales a donné lieu à la création des centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et des centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS). La formation des CISSS et des CIUSSS a remis l'intégration des services au cœur des préoccupations des acteurs du RSSS. Avant cette réforme, l'organisation des services laissait peu de place à la collaboration interdirection puisque les établissements étaient centrés sur leur mission respective. L'intégration des services et l'introduction de la gestion par trajectoire a permis de repenser la façon de répondre aux besoins complexes des jeunes en situation multiproblématique.



RAISON D'ÊTRE

Les directions cliniques sont confrontées à la complexité des besoins des jeunes en situation multiproblématique, qui requièrent une intervention intensive et l'expertise de plusieurs programmes-services. Or, en l'absence de services de réadaptation intégrés agissant sur l'ensemble des déterminants, les comportements problématiques ont tendance à s'aggraver et à persister dans le temps. Conséquemment, les donneurs de soins s'épuisent et les jeunes peuvent être exclus de leurs milieux de vie. Il est donc pertinent de développer un programme de réadaptation intensive, appuyé sur les meilleures pratiques issues des programmes-services DI-TSA, Jeunes en difficulté (JED) et Santé mentale jeunesse. Ce programme permettra aux jeunes de réintégrer leur domicile (ou un autre milieu correspondant à leurs besoins) et d'exercer leur participation sociale dans leurs milieux de vie, et ce, malgré leurs besoins complexes.

6 Afin d'alléger le texte, le terme *domicile* est utilisé pour désigner le lieu où le jeune habite en permanence ou de façon habituelle : milieu de vie naturel ou milieu de vie substitué.

7 La participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie nécessaires pour vivre et s'épanouir en société (Fougeyrollas et al., 1998). Ce concept est détaillé dans le Chapitre 2 *Théorie du programme*.



2

Théorie du programme

2 Théorie du programme

La théorie du programme explique la façon dont le programme prévoit obtenir les résultats attendus (Leblanc-Constant et Bard, 2013). La théorie du problème, les objectifs du programme et les cibles d'intervention y sont décrits, expliqués et justifiés.



Romolo Tavanti – stock.adobe.com

2.1 Théorie du problème

La théorie du problème s'appuie sur un processus de triangulation des données scientifiques, expérientielles et contextuelles. Elle comprend les caractéristiques communes de la clientèle cible et les déterminants de la problématique.

Le programme s'adresse aux jeunes à risque de se retrouver en situation multiproblématique.✍

Ces jeunes correspondent au profil multiproblématique de type complexe⁹ décrit par Moreau (2017).

Ils présentent généralement plusieurs problèmes de santé (maladie, trouble, lésion ou traumatisme), associés à des comportements problématiques et des difficultés d'adaptation au long cours. Ceux-ci nuisent à leur développement et compromettent le maintien dans leurs milieux de vie. La complexité de leurs besoins mène à des échecs répétés des plans

d'intervention (PI), malgré l'ajustement des services. Comme les interventions reçues ne donnent pas les résultats escomptés, une mise en commun de l'expertise des équipes travaillant au sein des programmes-services DI-TSA et JED est nécessaire. Les jeunes à profil complexe et leur donneur de soins¹⁰ requièrent donc une intervention intensive pour résoudre la situation multiproblématique dans laquelle ils se retrouvent.

« Une situation multiproblématique implique un usager tributaire d'impasses cliniques, administratives ou organisationnelles quant à sa prestation de service, malgré la mise en place d'un processus clinique rigoureux et concerté » (CIUSSS MCQ, communication personnelle, mars 2020).⁸

8 La définition du terme *situation multiproblématique* s'inspire de deux propositions de définitions à l'intention d'une clientèle à profil multiproblématique. L'une élaborée en 2010 par un groupe d'experts cliniques et de gestion citée par Moreau et Léveillé (2018), et l'autre proposée par Moreau et Ndengeyngoma en 2018.

9 Afin d'alléger le texte, le terme *profil complexe* est utilisé pour désigner la clientèle cible.

10 Afin d'alléger le texte, le terme *donneur de soins* est utilisé pour désigner la ou les personnes du domicile qui fournissent quotidiennement des soins parentaux au jeune : parent(s), membre(s) de la famille ou autre(s) adulte(s).

2.1.1 Clientèle cible

Les jeunes à profil complexe ciblés par le programme sont âgés de 8 à 14 ans. Ils présentent des comportements problématiques qui, par leur intensité, leur gravité, leur récurrence et leur nature incontrôlable, portent atteinte à leur intégrité physique ou psychologique, ou bien à leur environnement social ou physique. De plus, ces comportements les mettent à risque d'exclusion de leurs différents milieux de vie (domicile¹¹, école, communauté) et peuvent nuire à leur participation sociale ✍ à long terme.

« Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation d'une ou de plusieurs habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels [...] et les facteurs environnementaux » (Fougeyrollas et al., 2018, p. 173).

Ces jeunes à profil complexe présentent aussi des limitations du fonctionnement intellectuel ou des comportements adaptatifs ✍ par rapport à ce qui est attendu pour leur âge. Alors que certains présentent une pluralité de diagnostics tels qu'un diagnostic de DI (légère ou modérée) ou de TSA¹², pour d'autres, les diagnostics ne sont pas clairement établis. Les limitations du fonctionnement intellectuel ou des comportements adaptatifs sont alors souvent associées à des facteurs de risque psychosociaux tels qu'un manque de stimulation en bas âge, de la pauvreté ou de la maltraitance.

Les comportements adaptatifs réfèrent aux habiletés fonctionnelles qui permettent de répondre avec autonomie aux demandes quotidiennes. Ils s'inscrivent à travers différents domaines de compétences : communication, ressources communautaires, acquis scolaires, vie domestique, santé et sécurité, loisirs, autonomie, responsabilité individuelle, aptitudes sociales, travail et motricité (Harrison et Oakland, 2015).

Finalement, plusieurs jeunes à profil complexe ciblés par le programme vivent des défis sur le plan de l'attachement. Ces défis sont souvent liés à une histoire de vie marquée par l'adversité (en lien avec des événements intenses de nature stressante ou traumatique, p. ex., de la maltraitance ou de la violence) ou des caractéristiques particulières des jeunes et de leur environnement.

Certains jeunes en situation multiproblématique présentent les caractéristiques du profil autodestructeur ou adversité sociale (Moreau, 2017). Ces jeunes requièrent des approches et des interventions spécifiques qui ne sont pas prévues au programme. Leurs besoins font l'objet d'une analyse approfondie lors de l'évaluation de l'admissibilité (voir Section 3.2.1 *Référence au programme*) où ils sont dirigés vers le bon service, le cas échéant.

 L'Annexe B présente les données scientifiques décrivant les caractéristiques de la clientèle cible.

11 Afin d'alléger le texte, le terme *domicile* est utilisé pour désigner le lieu où le jeune habite en permanence ou de façon habituelle : milieu de vie naturel ou milieu de vie substitut.

12 D'autres conditions peuvent également être présentes chez les jeunes à profil complexe : par exemple, trouble du langage, trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH), trouble oppositionnel avec provocation, troubles anxieux. Bien que ces diagnostics soient fréquents, ils sont considérés comme des conditions associées complexifiant le portrait clinique plutôt que comme des caractéristiques communes de la clientèle cible.



CLIENTÈLE CIBLE

Les jeunes ciblés par le programme sont âgés de 8 à 14 ans et présentent un profil complexe. Leurs comportements problématiques portent atteinte à leur intégrité ou à leur environnement, ce qui les place à risque d'exclusion de leurs différents milieux de vie (domicile, école, communauté) et peut nuire à leur participation sociale à long terme. Ils présentent des limitations de leur fonctionnement intellectuel ou de leurs comportements adaptatifs et vivent des défis sur le plan de l'attachement.

2.1.2 Problématique

Les jeunes à profil complexe sont à risque d'exclusion de leurs milieux de vie, dont leur domicile. Ils vivent de nombreuses situations de handicap et leur participation sociale est à risque d'être compromise à long terme. Les éléments les plus pertinents de l'Adaptation clinique du modèle conceptuel PPH dans les champs de la DI et des TED¹³ de Boisvert (2003, cité dans McIntyre et Boisvert, 2012) servent d'inspiration pour présenter les facteurs contributifs à la problématique des jeunes à profil complexe. Ce modèle introduit des concepts intéressants pour décrire leur participation sociale. D'abord, le modèle expose plus spécifiquement l'influence des facteurs de risque et des facteurs de protection sur l'histoire de vie des jeunes. C'est, entre autres, l'interaction dynamique entre ces facteurs qui place les jeunes et leur donneur de soins en situation de vulnérabilité ou en situation de résilience.

- Les facteurs de risque sont des éléments qui appartiennent au jeune ou à ses milieux de vie et qui sont susceptibles d'affecter négativement sa participation sociale.
- Les facteurs de protection sont des conditions ou des circonstances qui diminuent l'impact des facteurs de risque.

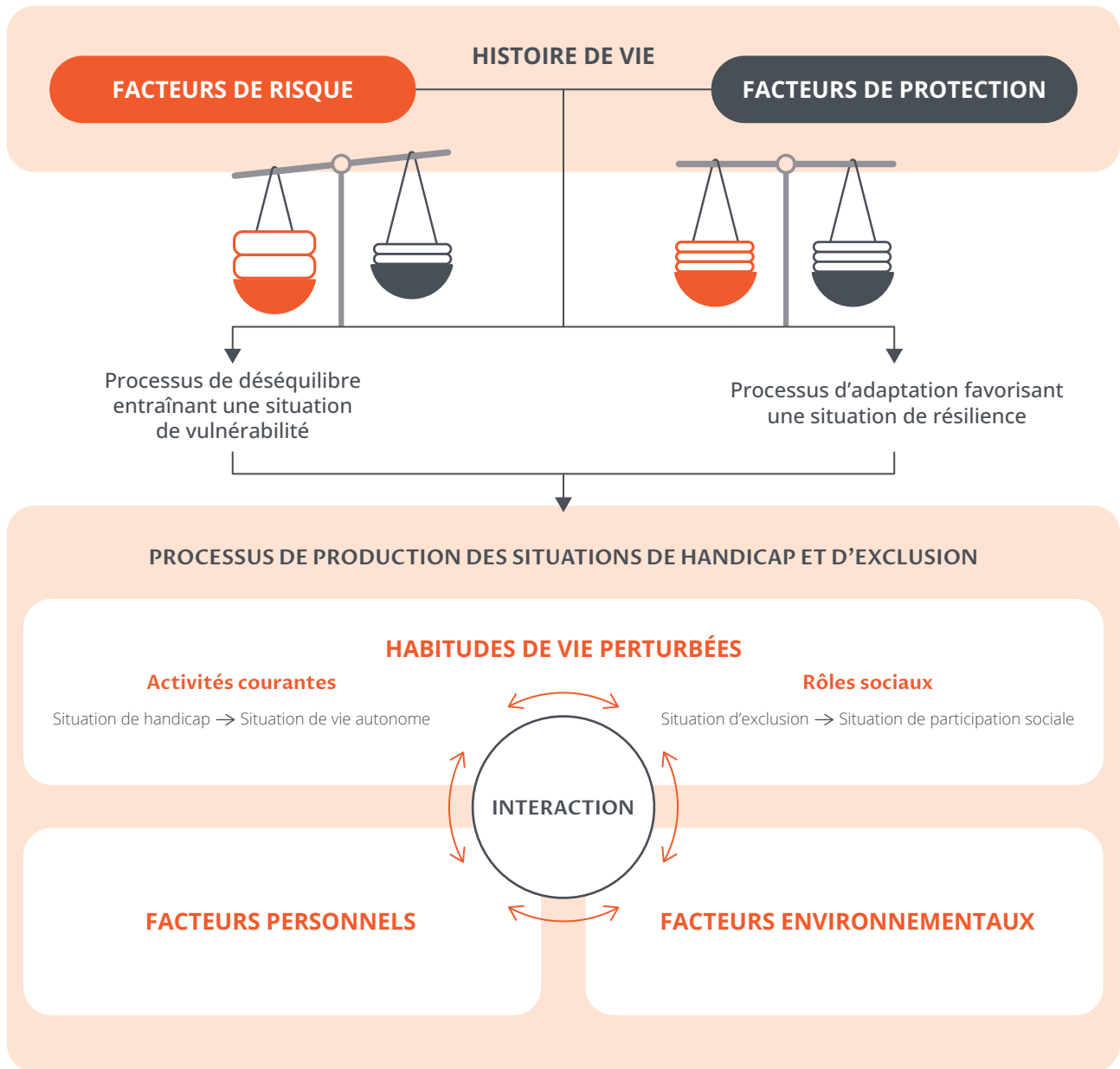
Le Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas et al., 1998) permet de comprendre l'interaction entre les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie (activités courantes et rôles sociaux) des jeunes. Cette interaction explique les situations de handicap et d'exclusion vécues. Chacun des éléments du PPH est mesuré dans un contexte adaptatif mettant en interaction les dimensions positives du modèle (capacité, facilitateur, situation de vie autonome, participation sociale) et celles référant à des aspects plus déficitaires ou limitatifs (incapacité, obstacle, situations de handicap ou d'exclusion).

- Les activités courantes (p. ex., communication, nutrition, condition corporelle, soins personnels) se mesurent sur un continuum allant de situation de handicap à situation de vie autonome (Boisvert, 2006).
- Les rôles sociaux (p. ex., relations interpersonnelles, éducation, loisirs) se mesurent sur un continuum allant de l'exclusion à la participation sociale (Boisvert, 2006).

13 Le terme *troubles envahissants du développement* (TED) est l'ancienne appellation du terme TSA.


La Figure 1 illustre les facteurs contributifs à la problématique des jeunes à profil complexe.

Figure 1
Schématisation des facteurs contributifs à la problématique des jeunes à profil complexe



Note. Inspiré de l'Adaptation clinique du modèle conceptuel PPH dans les champs de la DI et des TED de Boisvert (2003, cité dans McIntyre et Boisvert, 2012).

 L'Annexe C présente le rationnel soutenant le choix du modèle retenu.

 L'Annexe D présente les données scientifiques expliquant la problématique de la clientèle cible. Le résultat de la triangulation des données scientifiques, expérientielles et contextuelles, est synthétisé dans les sections *Histoire de vie* et *Processus de production des situations de handicap et d'exclusion*.

HISTOIRE DE VIE

L'histoire de vie des jeunes à profil complexe est marquée par l'adversité. L'adversité est provoquée par un ou des événements intenses de nature traumatique ou stressante selon la gravité perçue. Selon Bonanno et Diminich (2013), l'adversité est considérée comme aiguë ou chronique. L'adversité aiguë est une situation occasionnelle mais intense. Il peut s'agir d'un événement traumatique, par exemple la violence, le placement d'urgence en milieu de vie substitut, la rupture de liens ou l'application de mesures de contrôle en situation de crise. L'adversité chronique est une situation moins intense, mais qui s'étend sur une longue période. Il peut s'agir d'un stress chronique, comme la négligence, les comportements problématiques persistants menant à l'exclusion des milieux de vie ou la surcharge du donneur de soins.

Face à l'adversité, c'est l'interaction entre les facteurs de risque et de protection qui détermine si un jeune est en processus d'adaptation soutenant sa résilience ou s'il est en déséquilibre. Or, l'histoire de vie des jeunes à profil complexe présente de multiples facteurs de risque qui les place en déséquilibre¹⁴.

L'événement traumatique implique un stress d'une gravité importante, lequel ne peut être géré par des stratégies d'adaptation. Il provoque, en effet, une réaction physique et psychologique extrême (Côté et Le Blanc, 2016). Pour sa part, l'événement stressant est d'une plus faible gravité et il peut se gérer par des stratégies d'adaptation (Centre d'études sur le stress humain, 2019).

Facteurs de risque en lien avec les caractéristiques de la clientèle cible

Bien que chaque jeune soit unique, les jeunes à profil complexe partagent des caractéristiques qui limitent leur processus d'adaptation face à l'adversité et qui les mettent donc plus à risque de se retrouver en déséquilibre. En effet, comme ces jeunes présentent des limitations du fonctionnement intellectuel ou des comportements adaptatifs, ils disposent de ressources personnelles restreintes pour faire face aux situations d'adversité. Ainsi, certaines particularités (p. ex., rigidité, détresse face aux changements) ou incapacités présentes chez les jeunes à profil complexe peuvent nuire à leur processus d'adaptation, notamment des difficultés de¹⁵ :


- Mémoire
- Réciprocité émotionnelle
- Modulation et traitement des informations sensorielles
- Prise de décision
- Communication non verbale
- Résolution de problèmes
- Relations sociales

14 Bien que l'histoire de vie de la clientèle cible présente aussi des facteurs de protection qui peuvent contrebalancer les facteurs de risque, cette section s'attarde sur les facteurs de risque qui expliquent la problématique afin d'identifier les cibles d'intervention.

15 Comme les jeunes à profil complexe cumulent les diagnostics, les incapacités sont nommées comme un tout. Voir l'Annexe D pour les détails des incapacités associées aux diagnostics spécifiques.

De plus, d'autres conditions associées présentes chez certains jeunes entraînent aussi des incapacités qui nuisent à leur processus d'adaptation (p. ex., trouble du langage, trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH), trouble oppositionnel avec provocation, troubles anxieux).

Les incapacités et particularités des jeunes à profil complexe nuisent au développement des compétences nécessaires à la gestion du stress. Ils sont donc plus vulnérables que leurs pairs face au stress généré par l'adversité, ce qui entraîne une réactivité accrue. Par ailleurs, les difficultés à composer avec des situations de stress peuvent aussi s'expliquer par la peur ou par des stratégies adaptatives liées à un stress antérieur (p. ex., un événement traumatique, de la maltraitance, une situation d'exclusion). Ainsi, ces jeunes se retrouvent dans un cercle vicieux où les réactions en réponse au stress augmentent en fréquence et en intensité au fil du temps.

Par conséquent, les jeunes à profil complexe dépendent en grande partie du soutien de leur donneur de soins pour favoriser leur adaptation lorsqu'une situation d'adversité se présente. Or, ces jeunes présentent souvent des défis d'attachement qui complexifient les relations avec leur donneur de soins. Par exemple, les jeunes ayant vécu des traumatismes ou de la maltraitance et ayant développé un lien d'attachement désorganisé  pourraient avoir des réactions mal adaptées en situation de stress.

« Un enfant qui développe un attachement désorganisé voit ses stratégies s'effondrer lorsqu'il vit des stress ou de la détresse. Il présente une réponse comportementale non organisée, car il est pris dans un dilemme insoluble, il doit chercher du réconfort auprès d'un adulte qui lui fait peur. Cet enfant vit donc des sentiments importants d'abandon et de non-protection. Il se retrouve seul pour faire face à sa détresse. »
(Côté et Le Blanc, 2016, p. 25)

D'autre part, les défis d'attachement peuvent également émerger chez certains jeunes à profil complexe en raison de leurs incapacités cognitives, et des difficultés à nouer et à maintenir des relations interpersonnelles. En effet, ces caractéristiques rendent les intentions du donneur de soins difficiles à comprendre pour le jeune. De plus, le donneur de soins peut lui-même éprouver des difficultés à comprendre les besoins exprimés par le jeune. Dans ces circonstances, le jeune est plus difficilement apaisé et sécurisé, tandis que le donneur de soins peut devenir stressé, perdre le contrôle sur les actions facilitantes à adopter et, éventuellement, se désengager.

Facteurs de risque en lien avec le domicile et les autres milieux de vie

Au-delà des facteurs de risque liés aux caractéristiques des jeunes à profil complexe, il est aussi essentiel de considérer les facteurs environnementaux. En effet, un environnement peuplé d'obstacles ou dépourvu de facilitateurs constitue un risque de déséquilibre pour les jeunes. Or, les jeunes et leur donneur de soins sont confrontés à un vécu exigeant et stressant en raison de plusieurs obstacles, par exemple :

- Accès difficile aux services spécialisés (délais, services cloisonnés, collaboration interprofessionnelle non optimale, etc.);
- Exclusion du milieu scolaire qui parvient difficilement à s'adapter aux besoins complexes des jeunes;
- Accès limité à un milieu de vie substitut/répétitif qui peine à répondre aux besoins complexes des jeunes;
- Conditions ayant ou pouvant mener à la judiciarisation et susceptibles d'entraver l'adaptation des jeunes.

Ces obstacles peuvent engendrer des impacts négatifs sur le donneur de soins, notamment sur ses pratiques parentales. Par exemple, le donneur de soins peut être surchargé, comprendre difficilement le fonctionnement du jeune ou répondre inadéquatement à ses besoins. Ces impacts négatifs sur le donneur de soins peuvent même mener à des comportements maltraitants. Ces éléments sont alors aussi des facteurs de risque importants pouvant entraîner un déséquilibre pour le jeune.

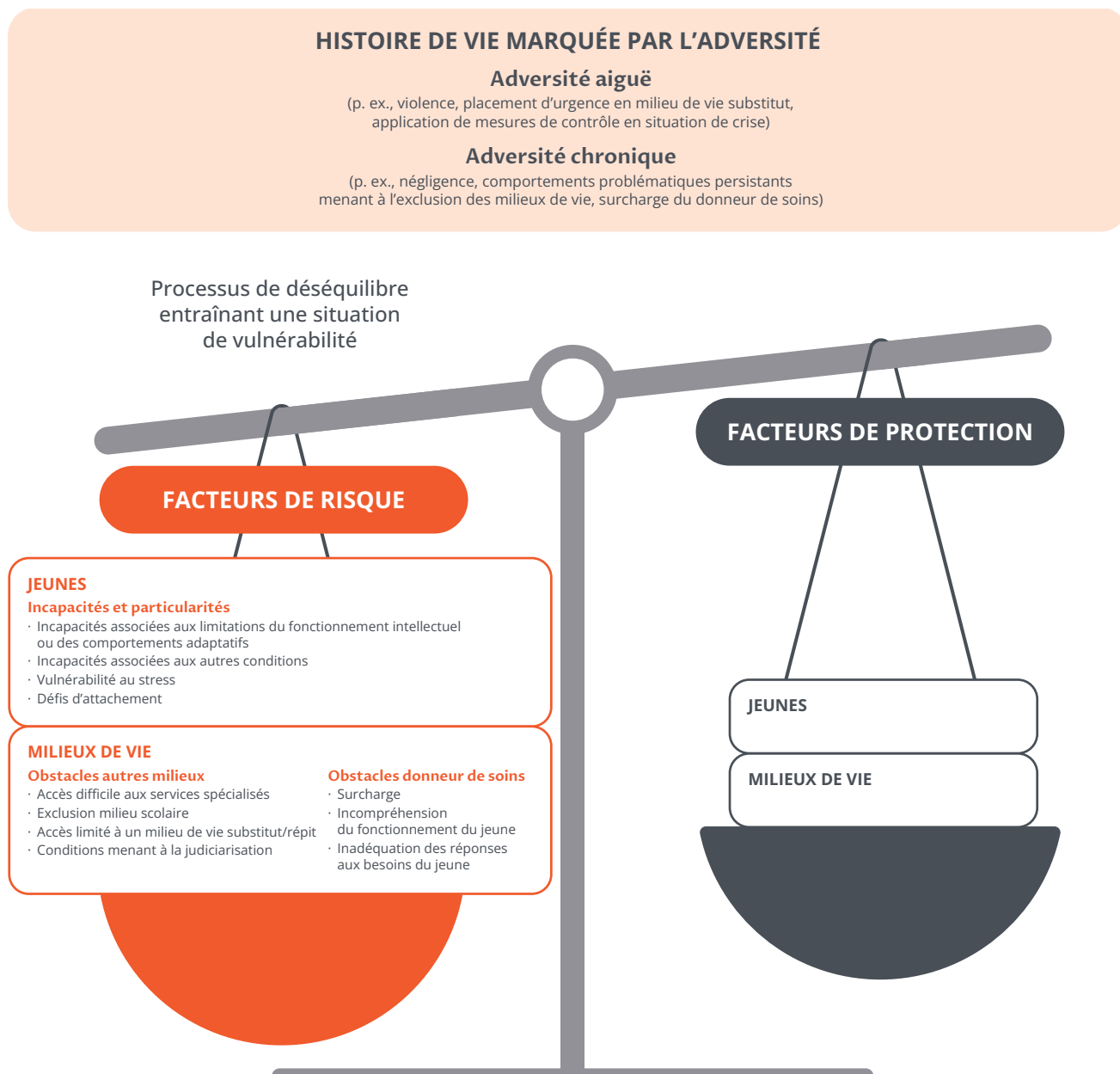
Processus de déséquilibre

Pour les jeunes et leur donneur de soins, les facteurs de risque sont donc multiples. La convergence de leurs effets, en l'absence de facteurs de protection suffisants pour en diminuer l'impact, entraîne un déséquilibre qui les place en situation de vulnérabilité. Ce déséquilibre se traduit notamment chez les jeunes par des comportements qui, par leur intensité, leur gravité, leur récurrence et leur nature incontrôlable, portent atteinte à leur intégrité physique ou psychologique, ou à leur environnement (social ou physique).

Ces comportements sont préjudiciables pour les jeunes. En effet, ils diminuent les possibilités de développement de leur autonomie à travers l'expérimentation de diverses activités, nuisent aux relations interpersonnelles, limitent les expériences sociales et impactent négativement leur scolarisation.

La Figure 2 présente les principaux facteurs de risque pouvant entraîner un déséquilibre chez les jeunes à profil complexe. Ce déséquilibre, engendré par l'adversité vécue, les place en situation de vulnérabilité.

Figure 2
Schématisation des facteurs de risque pouvant entraîner un déséquilibre chez les jeunes à profil complexe



PROCESSUS DE PRODUCTION DES SITUATIONS DE HANDICAP ET D'EXCLUSION

La situation de vulnérabilité dans laquelle se trouvent les jeunes à profil complexe est analysée afin d'identifier les déterminants de la problématique. Ces déterminants expliquent les situations de handicap et d'exclusion vécues et permettent d'identifier les objectifs du programme et les cibles d'intervention.

« Une situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation d'une habitude de vie [...] » (Fougeyrollas et al., 2018, p. 173). Par exemple, le jeune peut présenter des difficultés adaptatives dans certaines situations, réaliser partiellement certaines habitudes de vie ou avoir besoin d'aménagements et d'aide humaine importante.

Habitudes de vie perturbées

Les manifestations comportementales représentent souvent l'un des principaux motifs de référence au programme. Cependant, celles-ci n'expliquent pas à elles seules les habitudes de vie perturbées des jeunes à profil complexe. En effet, il faut tenir compte de l'interaction entre le jeune et son environnement pour comprendre ce qui perturbe les habitudes de vie essentielles à son épanouissement.

Il convient donc d'analyser les situations de handicap vécues sur le plan des activités courantes communément perturbées chez ces jeunes, telles que :

- Communiquer ses besoins/émotions et converser;
- Réaliser ses activités de la vie quotidienne selon son niveau de développement (soins personnels, habillage, prise de repas);
- Maintenir une bonne santé (repos, conditions physique et mentale).

De plus, il convient également d'analyser les situations d'exclusion vécues dans la réalisation des rôles sociaux communément perturbés chez ces jeunes, tels que :

- Interagir adéquatement avec les adultes;
- Maintenir/établir des liens avec son donneur de soins et d'autres personnes significatives;
- Développer des relations amicales;
- Fréquenter l'école;
- Participer à des activités dans la communauté (p. ex., jeux, loisirs).

Facteurs personnels

Parmi l'ensemble des incapacités/particularités liées aux caractéristiques des jeunes à profil complexe ou à leur histoire de vie, certaines ont un impact plus important que d'autres sur les situations de handicap et d'exclusion vécues. En effet, les difficultés des jeunes à réguler leurs émotions ou à interagir socialement (habiletés sociales) sont particulièrement problématiques, puisqu'elles demeurent fondamentales aux relations interpersonnelles. Or, ce sont ces relations interpersonnelles qui permettent aux jeunes d'actualiser leurs rôles sociaux.

Enfin, en plus des incapacités ciblées sur le plan de la régulation des émotions et des habiletés sociales, l'analyse des situations de handicap et d'exclusion doit considérer les autres incapacités observées fréquemment chez les jeunes à profil complexe, telles que les difficultés sur le plan :

- Des fonctions exécutives;
- De l'attention;
- Du langage;
- De la modulation et du traitement des informations sensorielles;
- Des capacités d'apprentissage.

Facteurs environnementaux

Les habitudes de vie perturbées et certaines incapacités/particularités des jeunes à profil complexe peuvent également avoir des impacts négatifs chez leur donneur de soins tels que :

- Une diminution du sentiment de compétence (p. ex., impuissance, culpabilité);
- Une complexification de la dynamique familiale (p. ex., relation conflictuelle avec le jeune, entre les donneurs de soins, avec les proches, avec la fratrie);
- Une réduction du réseau social et de soutien (dont le répit).

Ces impacts négatifs, ainsi que les facteurs de risque énoncés précédemment, peuvent mener les donneurs de soins à un état de stress chronique. Or, le stress chronique engendre des conséquences importantes sur la santé physique (p. ex., fatigue, perturbation du sommeil, épuisement) et mentale (p. ex., anxiété, dépression).

Ces conséquences peuvent mener à une détérioration des compétences des donneurs de soins à répondre adéquatement aux comportements des jeunes. Cela peut entraîner, par exemple :

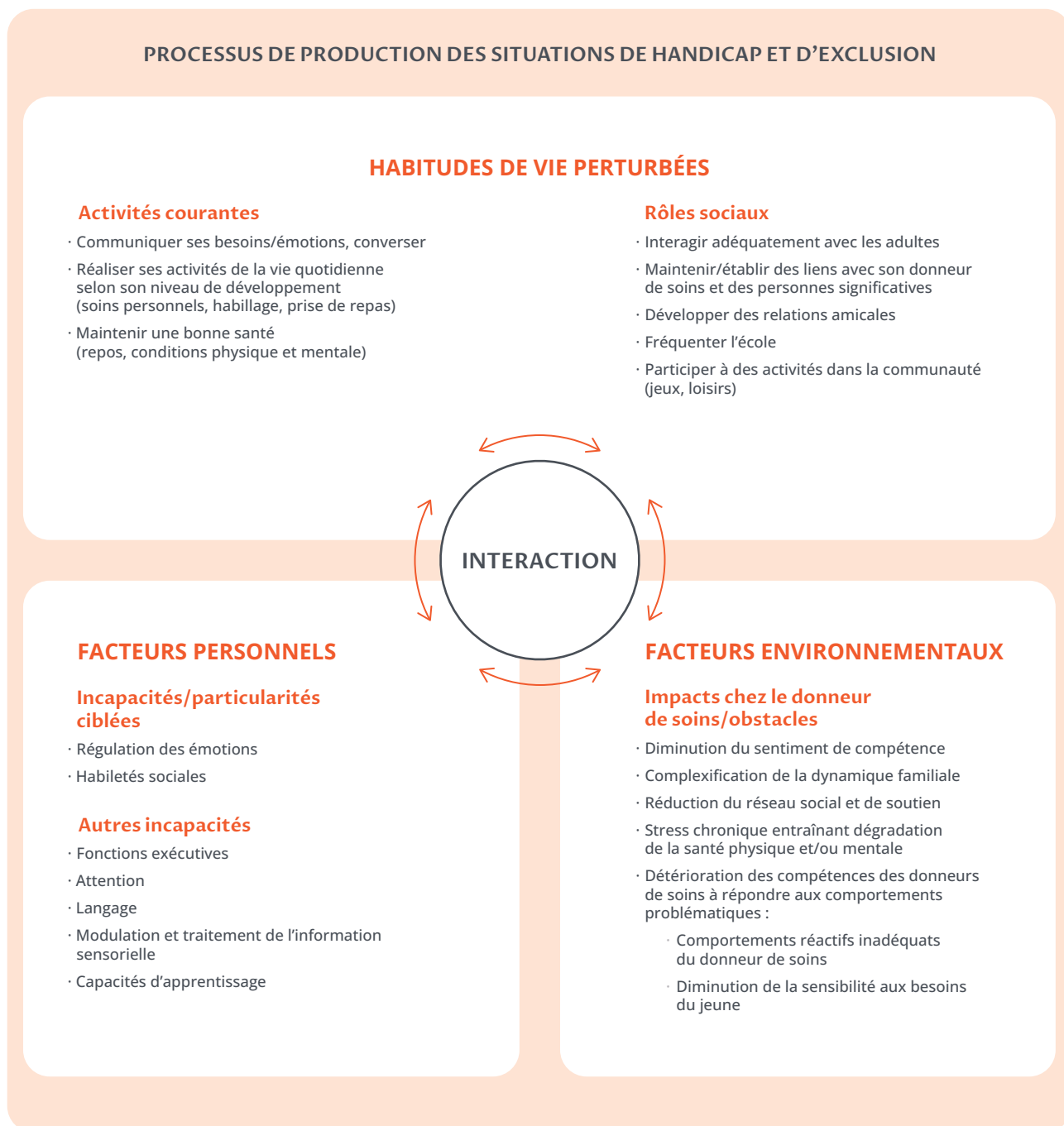
- Des comportements réactifs inadéquats (p. ex., irritabilité, impatience, crises de colère, contention, isolement, violence);
- Une diminution de la sensibilité aux besoins du jeune (p. ex., rejet, réponses inconsistantes ou imprévisibles à sa détresse, mauvais traitements psychologiques).

Ces éléments, lorsque présents, sont considérés comme des obstacles à la réalisation des habitudes de vie des jeunes qui ont besoin du soutien de leur donneur de soins.

La Figure 3 présente les différents déterminants en interaction pouvant expliquer les situations de handicap et d'exclusion vécues par les jeunes au moment de leur admission au programme.

Figure 3

Schématisation des déterminants contribuant au processus de production des situations de handicap et d'exclusion chez les jeunes à profil complexe





2.2 Objectifs du programme

Les objectifs du programme sont en lien avec la raison d'être et découlent de la théorie du problème. Le programme vise à ce que le jeune à profil complexe réintègre son domicile (ou un autre milieu correspondant à ses besoins) de façon stable et permanente afin de favoriser à long terme une participation sociale optimale dans ses différents milieux de vie.

Trois éléments principaux sont retenus parmi tous les facteurs contributifs à la problématique du jeune à profil complexe. Il s'agit des facteurs de protection et des facilitateurs chez le donneur de soins, des aptitudes du jeune et de ses habitudes de vie. D'une part, l'intervention sur ces trois éléments permet d'agir sur les déterminants sur le plan des habitudes de vie, des facteurs personnels et des facteurs environnementaux pour ainsi réduire les situations de handicap et d'exclusion. D'autre part, la mise en place de facteurs de protection augmente la probabilité d'adaptation et favorise la résilience lorsque le jeune est confronté à l'adversité. Ces trois éléments constituent les objectifs du programme qui sont travaillés simultanément grâce à des interventions déterminées pour chacune des phases du programme.

2.2.1 Facteurs de protection et facilitateurs chez le donneur de soins

Les jeunes à profil complexe nécessitent un soutien optimal de leur donneur de soins pour favoriser leur adaptation et la réalisation de leurs habitudes de vie. Ainsi, il est essentiel de **développer les facteurs de protection et les facilitateurs chez le donneur de soins**. Pour ce faire, les interventions visent à :

- Améliorer la compréhension du donneur de soins sur le fonctionnement du jeune;
- Soutenir le donneur de soins à gérer son propre stress afin de mieux accompagner le jeune dans la gestion de son stress;
- Favoriser la réponse efficace aux comportements du jeune.

2.2.2 Aptitudes du jeune : régulation des émotions et habiletés sociales

Les jeunes à profil complexe présentent des incapacités/particularités et des comportements problématiques qui nuisent aux relations interpersonnelles, qui sont essentielles à l'actualisation de leurs rôles sociaux. Il est donc requis de **développer les aptitudes de régulation des émotions et les habiletés sociales chez le jeune**. Pour ce faire, les interventions visent à :

- Développer les aptitudes requises du jeune pour coréguler ses émotions;
- Développer les aptitudes requises du jeune pour actualiser des habiletés sociales de base;
- Outiller le donneur de soins à accompagner le jeune dans la corégulation de ses émotions.

2.2.3 Habitudes de vie du jeune

Les habitudes de vie des jeunes à profil complexe sont influencées par divers facteurs tels que le développement de leurs aptitudes, la compensation de leurs incapacités ainsi que la mise en place de facteurs de protection et de facilitateurs chez leur donneur de soins. De plus, les manifestations comportementales ont limité le développement de leur autonomie et de leurs expériences sociales. Il est donc incontournable **d'améliorer la réalisation des habitudes de vie perturbées du jeune dans ses différents milieux**. Pour ce faire, les interventions visent à :

- Développer les habiletés requises du jeune pour réaliser ses activités courantes de façon autonome;
- Soutenir le jeune dans l'actualisation de ses rôles sociaux significatifs;
- Outiller le donneur de soins à accompagner le jeune dans la réalisation de ses habitudes de vie.





2.3 Cibles d'intervention

Les cibles d'intervention en lien avec les objectifs du programme sont schématisées sous la forme d'une maison (Figure 4). La maison représente la structure du programme et rappelle sa raison d'être, soit la réintégration à domicile du jeune de façon stable et permanente dans une visée de participation sociale à long terme.

Le sol, sur lequel est bâtie la maison, représente les besoins de base du jeune soit : la **réponse à ses besoins fondamentaux** (p. ex., santé, sécurité, saines habitudes de vie.) et les **routines et les rythmes** personnalisés qui contribuent à son sentiment de sécurité. La réponse à ces besoins de base est une condition préalable avant de s'engager dans un processus de réadaptation avec le jeune.

Fondation

La maison repose sur une fondation qui est incarnée par l'**engagement du donneur de soins** dans le processus de réadaptation du jeune. Comme le jeune nécessite un soutien optimal, le donneur de soins doit développer une **compréhension du fonctionnement** du jeune, acquérir de nouvelles compétences (**gestion du stress, réponse efficace aux comportements** du jeune) et s'habiliter à bien **accompagner le jeune**.

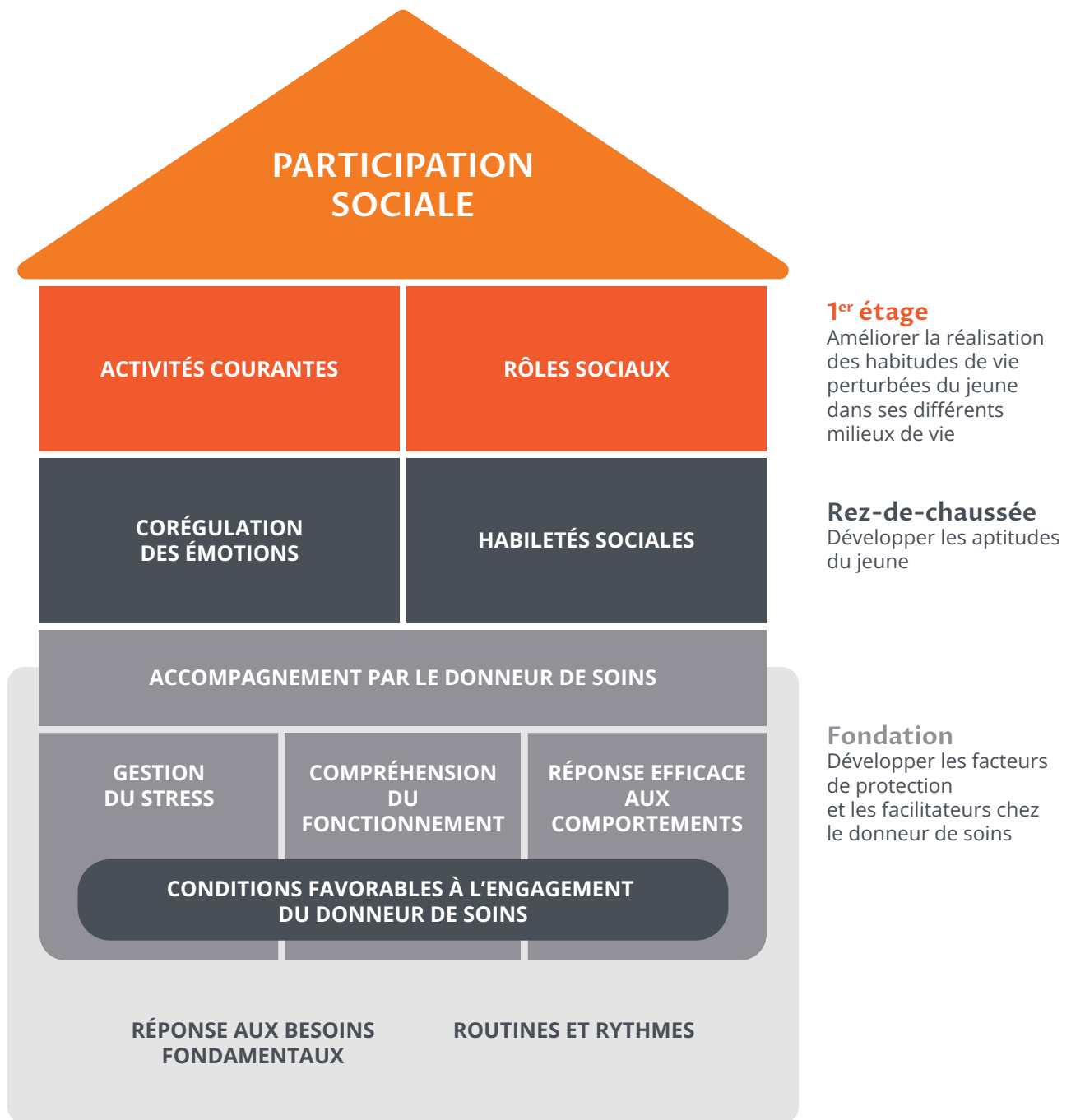
Rez-de-chaussée

En appui sur la fondation, les cibles d'intervention du rez-de-chaussée (**corégulation des émotions et habiletés sociales**) agissent comme des murs porteurs. Elles permettent l'actualisation des rôles sociaux significatifs, que l'on retrouve au premier étage de la maison.

Premier étage

Les deux cibles d'intervention du premier étage sont l'autonomie dans les **activités courantes** et la réalisation des **rôles sociaux**. Le développement de l'autonomie dans les activités courantes est un préalable à l'actualisation des rôles sociaux qui permettent d'atteindre une véritable **participation sociale**.

Figure 4
Schématisation des objectifs du programme et des cibles d'intervention



Note. Schématisation inspirée de Attachment, Self-Regulation and Competency (ARC) framework (Blaustein et Kinniburgh, 2019).

L'Annexe E définit les différentes cibles d'intervention.



OBJECTIFS DU PROGRAMME ET CIBLES D'INTERVENTION

OBJECTIF 1

Développer les facteurs de protection et les facilitateurs chez le donneur de soins

- Améliorer la compréhension du donneur de soin sur le fonctionnement du jeune
- Soutenir le donneur de soins à gérer son stress afin de mieux accompagner le jeune dans la gestion de son stress
- Favoriser la réponse efficace aux comportements du jeune

OBJECTIF 2

Développer les aptitudes du jeune

- Développer les aptitudes requises du jeune pour coréguler ses émotions
- Développer les aptitudes requises du jeune pour actualiser des habiletés sociales de base
- Outiller le donneur de soins à accompagner le jeune dans la corégulation de ses émotions

OBJECTIF 3

Améliorer la réalisation des habitudes de vie perturbées du jeune dans ses différents milieux (domicile, communauté, école)

- Développer les habiletés requises du jeune pour réaliser ses activités courantes de façon autonome
- Soutenir le jeune dans l'actualisation de ses rôles sociaux significatifs
- Outiller le donneur de soins à accompagner le jeune dans la réalisation de ses habitudes de vie

The image features a pair of hands cupped together, holding a small, stylized house icon with four windows. To the right of the hands, the number '3' is displayed in a large, white, sans-serif font, enclosed within a white circular outline. The entire scene is set against a solid green background. A white horizontal line is positioned across the middle of the image, passing behind the house icon and the text.

3

Mise en œuvre du programme

3 Mise en œuvre du programme

Plusieurs moyens permettent d'atteindre les objectifs du programme. Ces moyens se divisent en trois catégories : les ressources¹⁶, les stratégies d'intervention et les processus d'intervention.



SkyLine - stockadobe.com

3.1 Stratégies d'intervention

Les facteurs contributifs à la problématique de la clientèle cible du programme sont multiples. Il est donc nécessaire d'innover en combinant ou en adaptant différents modèles et approches :


- L'analyse appliquée du comportement (AAC);
- Le modèle Attachement, Régulation des affects et Compétences (ARC);
- Le modèle en soutien à la gestion du stress.

3.1.1 L'analyse appliquée du comportement

La clientèle cible présente des limitations du fonctionnement intellectuel ou des comportements adaptatifs, pouvant inclure une DI ou un TSA. Il est donc pertinent de s'appuyer sur des stratégies d'intervention reconnues efficaces pour la clientèle ayant un trouble neurodéveloppemental telles que l'AAC (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS], 2019, 2021). L'AAC vise à modifier certains comportements problématiques afin de favoriser l'adaptation et l'autonomie de la personne. Depuis une quinzaine d'années, le SQETGC a développé un modèle clinique d'identification des causes probables des troubles graves du comportement appelé Analyse et intervention multimodales [AIMM] (Sabourin et Lapointe, 2014; Labbé et al., 2014), qui intègre les principes de l'AAC.

À l'instar de l'AIMM, l'AAC permet de cibler les comportements observables et mesurables ainsi que les conditions environnementales qui peuvent influencer ces comportements. Ces approches partagent d'ailleurs deux composantes essentielles : l'enseignement de nouvelles habiletés et compétences ainsi que la réduction des comportements problématiques.

16 La description détaillée des ressources humaines, financières, matérielles et informationnelles est présentée au Chapitre 4 *Ressources du programme*.

En ce qui a trait à l'enseignement de nouvelles habiletés et compétences, l'AAC propose différentes techniques d'intervention  telles que l'analyse de tâches, le façonnement, le renforcement et divers types d'incitation et d'estompage. Quant à la réduction des comportements problématiques, l'analyse fonctionnelle du comportement documente le contexte dans lequel il survient et identifie les variables qui peuvent le provoquer ou contribuer à son maintien. Les résultats de cette analyse permettent de déterminer la fonction du comportement problématique et d'ajuster les interventions en conséquence.

L'AAC et l'AIMM préconisent une approche positive et préventive. Les interventions sont guidées par la reconnaissance que chaque personne a des droits et des besoins uniques, détient le potentiel d'évoluer et a la capacité de faire des choix.

Exemples d'application des techniques d'intervention inspirées de l'AAC :


- Mettre en place un système d'émulation;
- Décortiquer une routine en étapes visuelles;
- Estomper l'aide offerte par l'adulte lorsque les habiletés du jeune progressent;
- Expérimenter différents jeux avec le jeune afin de diversifier ses intérêts.

3.1.2 Modèle Attachement, Régulation des affects et Compétences

Le modèle ARC (Blaustein et Kinniburgh, 2010, 2019), qualifié de prometteur par plusieurs institutions, favorise une pratique qui intègre la notion de trauma. Ce modèle est pertinent pour une partie de la clientèle cible dont l'histoire de vie est empreinte d'adversité.

Cibles d'intervention spécifiques des trois domaines d'intervention du modèle ARC (Collin-Vézina, s.d.) :

- **Attachement** : gestion des affects du donneur de soins, ajustement empathique, syntonie, réponse efficace aux comportements;
- **Régulation des affects** : identification et modulation des émotions;
- **Développement des compétences** : fonctionnement exécutif, développement de soi et identité, liens relationnels.

En effet, ce modèle est destiné à une clientèle ayant été confrontée à des situations d'adversité (en lien ou non avec des événements traumatiques) et de stress chronique. Il s'appuie sur des principes transversaux applicables à différents contextes et pouvant répondre à des besoins variés. Le modèle cible trois domaines d'intervention qui visent le développement de la résilience : l'attachement, la régulation des affects et le développement des compétences.  De plus, les interventions s'appuient sur les principes fondateurs suivant :

- L'engagement des donneurs de soins;
- L'éducation de la clientèle et des donneurs de soins quant aux raisons de l'apparition des comportements et des façons d'y pallier;
- La mise en place de routines et de rythmes sécurisants.



3.1.3 Modèle en soutien à la gestion du stress

L'impact du stress vécu par la clientèle cible et par leur donneur de soins est un élément important de la problématique. Il est donc essentiel de s'appuyer sur un modèle en soutien à la gestion du stress.

Les programmes *Dé-stresse et progresse*® (clientèle jeunesse) et *Stress et Compagnie*® (clientèle adulte), développés par le Centre d'études sur le stress humain (s.d., 2011), aident à mieux comprendre le phénomène de stress, à reconnaître ses signes et ses effets et à mieux le gérer.

Par le biais de différentes modalités, les programmes *Dé-stresse et progresse*® et *Stress et Compagnie*® visent à développer des connaissances sur :

- Les ingrédients déclencheurs du stress;
- L'influence du stress vécu sur l'entourage;
- Les signes indicateurs de stress;
- Les stratégies d'adaptation à court terme centrées sur les émotions;
- Les stratégies à long terme centrées sur la résolution de problèmes;
- L'importance du soutien social des personnes de l'entourage.

L'expérimentation de ces programmes auprès de jeunes présentant des troubles neurodéveloppementaux justifie l'intérêt de développer leurs connaissances sur la gestion du stress. Ces expérimentations soulignent également la pertinence de s'attarder aux connaissances de leur donneur de soins.

 L'Annexe F présente les stratégies d'intervention retenues et les données scientifiques appuyant ces choix.

3.2 Processus d'intervention

Outre les stratégies générales d'intervention, des processus spécifiques précisent la nature et la séquence des actions à réaliser quant à la référence de la clientèle au programme, à la collaboration interprofessionnelle et aux phases d'intervention.

3.2.1 Référence au programme

Demande d'admission

Les jeunes référés au programme ont déjà reçu des services des programmes-services DI-TSA, JED ou santé mentale.¹⁷ Cependant, malgré les PI déployés, les comportements problématiques des jeunes persistent et les mettent à risque d'exclusion de leurs différents milieux de vie.

Face à ces impasses, l'équipe référente se concerta afin d'établir si le jeune présente les caractéristiques de la clientèle cible et si le programme est un moyen approprié pour l'atteinte de ses objectifs. Si le jeune semble répondre aux critères d'admission, l'équipe référente achemine la documentation requise au comité d'accès :

- Formulaire de demande d'admission;
- Répertoire des conséquences et impacts des comportements problématiques¹⁷;
- PI à jour;
- Rapport(s) d'évaluation attestant les diagnostics.

Évaluation de l'admissibilité

Le comité d'accès est composé des deux chefs du service de réadaptation intensive, du psychoéducateur et du coordonnateur clinique¹⁸. Ils se rencontrent dans un délai maximal de quatre semaines suivant la réception d'une demande d'admission. Lors de cette rencontre, le comité analyse l'information reçue en fonction des critères d'admission (Tableau 1). Si pertinent, l'équipe référente se joint à la rencontre afin d'expliquer plus en détail les besoins du jeune.

Exemples de services reçus :

- Services rendus dans le cadre de la Loi sur la protection de la jeunesse (LPJ) et de la Loi sur les services de santé et les services sociaux :
 - ⊕ Programme d'intervention en négligence
 - ⊕ Programme d'intervention de crise et de suivi intensif dans le milieu
- Programme troubles du comportement et troubles graves du comportement;
- Services de soutien auprès des ressources de type familial;
- Autres services spécialisés de réadaptation offerts en DI-TSA ou en JED.

17 Outil développé par le SQETGC en 2019, disponible au https://www.sqetgc.org/wp-content/uploads/2019/03/RCI-CP_Version-imprimable.pdf.

18 Le programme s'actualise au sein d'un service de réadaptation intensive qui compte notamment deux gestionnaires (DI-TSA et JED), un psychoéducateur et un coordonnateur clinique.

Tableau 1

Critères d'admission au programme

CRITÈRES D'INCLUSION

- Le jeune, âgé de 8 à 14 ans, présente au moins une des conditions suivantes :
 - ⊕ Limitations du fonctionnement intellectuel ou des comportements adaptatifs par rapport à ce qui est attendu selon l'âge
 - ⊕ DI légère ou modérée
 - ⊕ TSA, avec fonctionnement intellectuel ou comportements adaptatifs présentant un écart par rapport à ce qui est attendu selon l'âge
- Le jeune présente les caractéristiques d'une clientèle à profil complexe^a :
 - ⊕ Il ne présente pas les caractéristiques du profil autodestructeur ou adversité sociale
- Le jeune présente des manifestations comportementales qui engendrent un niveau élevé de conséquences et d'impacts négatifs, pour lui-même ou pour autrui
- Le jeune a reçu des services des programmes-services DI-TSA, JED ou santé mentale :
 - ⊕ Ces services n'ont pas permis au jeune d'être fonctionnel dans ses différents milieux (domicile, école), dans des conditions satisfaisantes pour lui-même ainsi que pour son donneur de soins. Il se retrouve donc à risque d'exclusion
- Le jeune requiert la mise en commun de l'expertise des équipes travaillant au sein des programmes-services DI-TSA et JED dans le cadre d'une intervention intensive, dans une unité spécialement aménagée pour la clientèle à profil complexe

APTITUDES REQUISES

- Le jeune est en mesure de communiquer de façon fonctionnelle :
 - ⊕ Il est compris par un adulte non familier quand il exprime ses besoins reliés aux activités courantes (p. ex., faire des demandes, exprimer un inconfort physique)
 - ⊕ Il comprend des informations et des explications exprimées verbalement, à l'aide de gestes ou de supports visuels
 - ⊕ Il démontre le potentiel de comprendre des notions abstraites comme les émotions de base
- Le jeune démontre un intérêt à entrer en relation avec autrui (autre que de manière utilitaire) et est capable d'amorcer une interaction sociale (même si elle est non adéquate)
- Le jeune interagit de façon bidirectionnelle avec du soutien au besoin (p. ex., son discours se module selon les sujets abordés suite à un rappel)

CONDITIONS D'ACCÈS

- La demande d'admission s'inscrit dans le cadre d'une démarche clinique planifiée lors d'une rencontre de concertation
- Un intervenant de l'équipe référente¹⁹ est désigné pour assurer un suivi tout au long du processus de réadaptation du jeune au programme et lors de sa réintégration à domicile
- Il est souhaitable que le donneur de soins soit disponible et prêt à s'impliquer tout au long du processus de réadaptation du jeune au programme et lors de sa réintégration à domicile

^a Certains jeunes présentent les caractéristiques du profil autodestructeur ou adversité sociale décrit par Moreau (2017). La clientèle à profil autodestructeur est notamment, mais non exclusivement, représentée par des personnes de sexe féminin manifestant des traits du trouble de la personnalité limite et des troubles dépressifs dont les comportements violents sont pour la plupart dirigés contre elles-mêmes. La clientèle à profil adversité sociale est notamment, mais non exclusivement, représentée par des personnes de sexe masculin manifestant des traits du trouble de la personnalité antisociale, des troubles d'utilisation de substances (alcool et drogue) et ayant des antécédents criminels.

19 Afin d'alléger le texte, le terme *réfèrent* fait référence à l'intervenant désigné par l'équipe référente.

Si le comité d'accès juge que le jeune répond aux critères d'admission, le psychoéducateur planifie une période d'observation dans l'un de ses milieux de vie. Cette période d'observation permet de confirmer que le jeune possède les aptitudes requises pour bénéficier des activités du programme.

Le comité d'accès prend ensuite une décision quant à l'admissibilité au programme. La réponse est acheminée par écrit au référent dans un délai maximal d'une semaine. À la suite de l'acceptation de la demande, le jeune est mis sur une liste d'attente et il est intégré au programme lorsqu'une place se libère au sein du service de réadaptation intensive.

En cas de désaccord en regard de l'admissibilité, les deux directeurs adjoints concernés rendent une décision. Exceptionnellement, et avec l'accord des deux directeurs adjoints, les membres du comité d'accès peuvent déroger à certains critères, selon leur analyse de la situation.

La Figure 5 illustre les principales étapes de la trajectoire d'accès au programme.

Figure 5
Trajectoire d'accès au programme



3.2.2 Collaboration interprofessionnelle

La mise en œuvre du programme est assurée par une équipe multidisciplinaire travaillant en collaboration interprofessionnelle au sein d'un service de réadaptation intensive. L'équipe est composée des intervenants suivants : éducateurs, agents d'intervention / assistants en réadaptation, psychoéducateur, ergothérapeute, responsable d'unité de vie, infirmier clinicien et coordonnateur clinique. Ils travaillent en collaboration avec le référent, le milieu scolaire et d'autres partenaires du RSSS. Le référent peut provenir des programmes-services DI-TSA, JED ou santé mentale en fonction du cheminement du jeune.

En plus de collaborer avec les intervenants du RSSS et du milieu scolaire, l'équipe multidisciplinaire travaille en partenariat étroit avec le jeune et son donneur de soins.

Le partenariat est une approche qui repose sur la relation entre les usagers, leurs proches et les acteurs du système de santé et de services sociaux. Cette relation mise sur la complémentarité et le partage des savoirs respectifs, ainsi que sur la façon avec laquelle les divers partenaires travaillent ensemble. [...] Cela signifie qu'à partir de la mise en commun de ces savoirs se développe une compréhension partagée d'une situation ou d'une problématique : par la suite, les partenaires [...] définissent ensemble les actions et les moyens à mettre en œuvre pour répondre aux besoins des usagers et de leurs proches. (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2018, p. 2)

L'intensité de la collaboration interprofessionnelle varie en fonction de la complexité de la situation et du niveau d'interaction entre les personnes (Careau et al., 2014). Considérant la complexité des besoins de la clientèle cible, les types de pratiques de collaboration les plus fréquentes au sein du service de réadaptation intensive sont : la pratique par consultation ou par référence, la pratique de concertation et la pratique de soins et de services partagés (Careau et al., 2014). L'actualisation de ces pratiques implique la mise en œuvre de différentes modalités de collaboration qui requièrent la disponibilité des intervenants²⁰.

L'Annexe G présente la schématisation du Continuum des pratiques de collaboration interprofessionnelle en santé et en services sociaux produite par Careau et al. (2014).

PRATIQUE PAR CONSULTATION OU PAR RÉFÉRENCE

La pratique par consultation vise principalement à échanger de l'information. La pratique par référence, quant à elle, est utilisée lorsqu'une expertise complémentaire est requise. Ces modalités de collaboration sont utilisées de façon épisodique, surtout au début du processus de réadaptation du jeune.

20 Un budget de temps indirect est alloué pour permettre aux intervenants de participer aux différentes modalités de collaboration interprofessionnelle planifiées (voir Annexe I).

Modalités de consultation avec l'équipe référente et le donneur de soins

Dès qu'une place se libère au service de réadaptation intensive, l'équipe multidisciplinaire consulte l'équipe référente et le donneur de soins afin de planifier l'intégration du jeune. Le Tableau 2 présente les différentes modalités de consultation avec l'équipe référente et le donneur de soins.

Tableau 2

Modalités de consultation avec l'équipe référente et le donneur de soins

MODALITÉ DE CONSULTATION	DESCRIPTION
Rencontre d'informations avec l'équipe référente et le donneur de soins	<p>Afin de mettre en place les conditions favorables à l'engagement du donneur de soins et du référent dans le processus de réadaptation du jeune, des informations sont échangées sur :</p> <ul style="list-style-type: none">• La nature des interventions du programme• Le rôle du donneur de soins, du référent et de l'équipe multidisciplinaire• Les obstacles possibles à l'implication du donneur de soins et les pistes de solution
Discussion clinique initiale avec l'équipe référente	<p>Afin de mieux connaître le jeune pour ainsi organiser et planifier son accueil à l'unité, des informations sont échangées sur :</p> <ul style="list-style-type: none">• Les besoins particuliers du jeune et les démarches à réaliser• Le fonctionnement du jeune et les aménagements requis• Les modalités de collaboration interprofessionnelles à déployer

Modalités par référence

Afin de clarifier, compléter et orienter ses interventions, l'équipe multidisciplinaire peut demander du soutien des partenaires du RSSS qui détiennent une expertise particulière ou qui appartiennent à un autre champ disciplinaire. La discussion clinique est la modalité privilégiée dans le cadre d'une référence. Voici quelques exemples de partenaires du RSSS avec qui l'équipe peut collaborer :

- Équipe qui offre des interventions spécifiques au sein des programmes-services DI-TSA, JED ou santé mentale (p. ex., attachement, trauma, sexualité, soutien à l'intégration);
- Intervenant détenant une expertise spécifique au sein des programmes-services DI-TSA, JED ou santé mentale (p. ex., orthophoniste, psychologue, sexologue);

- Équipe surspécialisée qui offre des services-conseils sur des problématiques multiples et complexes (p. ex., SQETGC), hôpital surspécialisé en santé mentale, équipe d'experts au sein de l'établissement);
- Médecins spécialistes (p. ex., pédiatre, pédopsychiatre, neuropédiatre).

PRATIQUE DE CONCERTATION

La pratique de concertation vise principalement à planifier et organiser les services de façon cohérente et complémentaire avec le milieu scolaire et entre les membres de l'équipe multidisciplinaire.


Modalités de concertation avec le milieu scolaire

Le processus de concertation avec le milieu scolaire débute dès l'arrivée du jeune au service de réadaptation intensive. En effet, plusieurs facteurs sont alors à considérer : scolarisation antérieure, changement de centre de services scolaire, période de l'année, capacité du milieu scolaire à accueillir le jeune en fonction de ses besoins, etc. Le retour à l'école se réalise quand le jeune est disponible pour les apprentissages et que les conditions d'intégration sont en place. La planification et le suivi de l'intégration du jeune à l'école sont soutenus par différentes modalités de concertation présentées dans le Tableau 3.

Tableau 3
Modalités de concertation avec le milieu scolaire

MODALITÉ DE CONCERTATION	DESCRIPTION
Rencontre d'arrimage initiale	<p>Afin de mettre en place les conditions favorables à l'intégration et au maintien du jeune à l'école, le milieu scolaire et l'équipe multidisciplinaire se concertent sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La compréhension de la situation du jeune • Les conditions prérequisées à son intégration • Les objectifs poursuivis par l'équipe multidisciplinaire et par le milieu scolaire • Les rôles de chacun
Participation au PI scolaire	<p>Afin de favoriser une cohérence et une complémentarité des interventions offertes au jeune, en lien avec la fréquentation scolaire, des membres de l'équipe multidisciplinaire participent au PI scolaire</p>

Modalités de concertation au sein de l'équipe multidisciplinaire

La planification et l'organisation des activités quotidiennes et de réadaptation à l'unité de même que dans la communauté demandent une concertation entre les membres de l'équipe multidisciplinaire, qui comptent une vingtaine d'intervenants différents. Afin d'élaborer la programmation  de chaque jeune, les éducateurs principaux se rencontrent toutes les deux semaines et s'arriment au besoin avec les autres membres de l'équipe pour coordonner leurs actions, par exemple :


Une programmation est une série d'activités (réalisées en groupe ou en individuel) planifiées, structurées et organisées pour chaque jeune.

- Organisation des horaires des activités courantes de chaque jeune;
- Planification des visites des donneurs de soins à l'unité;
- Utilisation des différents espaces à l'unité.

PRATIQUE DE SOINS ET DE SERVICES PARTAGÉS

La pratique de soins et de services partagés implique une prise de décision partagée entre les intervenants de l'équipe multidisciplinaire, le jeune et son donneur de soins ainsi que les autres partenaires (p. ex., le référent et le milieu scolaire). La démarche de plan d'intervention interdisciplinaire (PII) et la discussion clinique sont les modalités privilégiées pour mettre en œuvre ce type de pratique.

Plan d'intervention interdisciplinaire

Bien qu'un programme précise les grandes lignes d'intervention, des stratégies d'interventions individuelles doivent être élaborées pour chaque jeune. Le PII  est une démarche qui a pour but d'identifier les besoins prioritaires et la situation souhaitée par le jeune et son donneur de soins, de déterminer les objectifs et les moyens à déployer ainsi que de faire le point sur le cheminement du jeune au sein du programme.

Le PII se distingue du PI disciplinaire dont notamment le PI en lien avec l'application des mesures (requis par la LPJ et sous la responsabilité de la personne autorisée). En effet, le PI dans le cadre de la LPJ vise à corriger une situation de compromission alors que le PII du service de réadaptation intensive est en lien avec les objectifs du programme (voir la Section 2.2 *Objectifs du programme*).

La première rencontre de PII est réalisée quatre semaines après l'arrivée du jeune au service de réadaptation intensive. Le PII est ensuite révisé à la fin de chacune des phases du programme, toutes les six à huit semaines. Voici sommairement le déroulement de la démarche de PII :

- Préparation de la rencontre de PII avec le jeune et son donneur de soins;
- Discussion clinique préparatoire de l'équipe multidisciplinaire incluant le référent;
- Rencontre de PII animée par le coordonnateur clinique en présence de tous les participants ciblés : jeune (selon sa capacité) et son donneur de soins, psychoéducateur, éducateur principal, ergothérapeute, référent, personne autorisée si applicable, autres partenaires au besoin (p. ex., milieu scolaire, partenaires du RSSS en consultation/référence);
- Présentation du PII au jeune par l'éducateur principal (s'il n'est pas en mesure de participer).

Discussion clinique

La discussion clinique a pour but de faire consensus sur la situation du jeune et de prendre une décision / établir un plan d'action commun lorsque plusieurs intervenants sont impliqués.

Les discussions cliniques sont toujours en lien avec les objectifs du PII, mais abordent différents sujets selon les besoins du jeune et les phases du programme, par exemple :

- Appréciation de l'évolution du jeune et de son donneur de soins en regard des objectifs du PII et des moyens identifiés;
- Moyens et stratégies d'intervention à déployer en présence de comportements problématiques;
- Planification/suivi de l'engagement du donneur de soins (p. ex., visite à l'unité, sortie/coucher à domicile, sortie dans la communauté);
- Arrimage avec les partenaires externes à l'équipe multidisciplinaire (p. ex., milieu scolaire, autres partenaires du RSSS en consultation/référence).

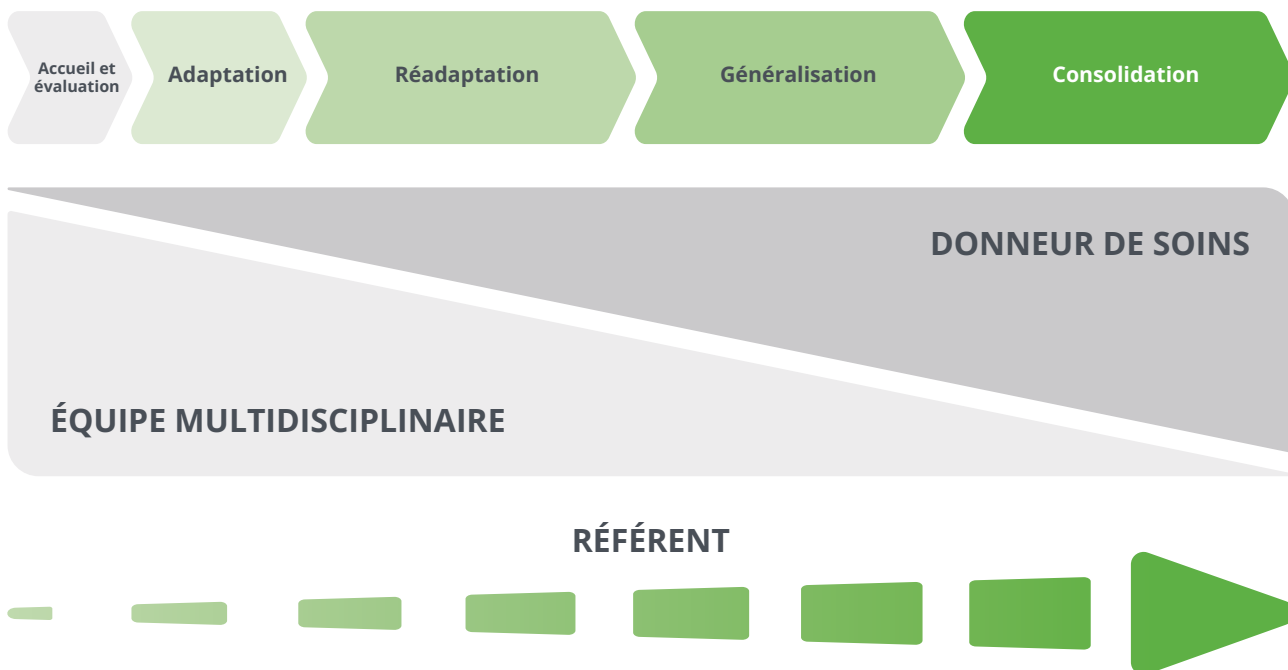


sakst - stock.adobe.com

3.2.3 Phases d'intervention

Le programme comprend cinq phases. Celles-ci regroupent un ensemble d'activités permettant d'atteindre les objectifs du programme : (a) Accueil et évaluation; (b) Adaptation; (c) Réadaptation; (d) Généralisation; (e) Consolidation. La nature et l'intensité de l'implication des principales parties prenantes (équipe multidisciplinaire, donneur de soins, référent) dans les différentes activités sont modulées en fonction de chacune des phases (Figure 6).

Figure 6
Schématisation de l'intensité de l'implication des principales parties prenantes en fonction des phases du programme





chika_milian - stock.adobe.com

L'implication de l'équipe multidisciplinaire et du donneur de soins est importante tout au long du processus de réadaptation du jeune. Cependant, plus le donneur de soins développe sa compréhension du fonctionnement du jeune et devient outillé pour l'accompagner, plus il s'implique activement dans le processus de réadaptation.

Par ailleurs, le référent offre un soutien psychosocial au donneur de soins tout au long du processus de réadaptation du jeune. Il participe ponctuellement à certaines activités selon les phases du programme, mais s'implique de plus en plus intensément jusqu'à la réintégration du jeune à domicile à temps plein (phase de consolidation).

Chaque phase est située dans le temps : sa durée correspond au temps de service estimé pour répondre aux critères de passage à la prochaine phase. Cependant, le temps requis peut varier d'un jeune à l'autre en fonction du rythme de chacun ou de facteurs externes au programme (p. ex., l'absence d'un milieu de vie prévisible au congé, les contraintes légales, le calendrier scolaire). Des activités spécifiques sont prévues à chacune des phases. Toutefois, selon l'évolution et les besoins du jeune et de son donneur de soins, des activités peuvent être devancées (p. ex., un congé temporaire à domicile en phase d'accueil et d'évaluation). La rencontre de PII permet de prendre une décision partagée entre l'équipe multidisciplinaire, le donneur de soins et le référent en regard du passage du jeune à la phase subséquente du programme.

PHASE D'ACCUEIL ET D'ÉVALUATION

Les interventions de la phase d'accueil et d'évaluation contribuent principalement à développer les facteurs de protection et les facilitateurs chez le donneur de soins. Les activités principales sont en lien avec les cibles d'intervention suivantes : la réponse aux besoins fondamentaux, les routines et rythmes, l'engagement du donneur de soins et la compréhension du fonctionnement du jeune. Le Tableau 4 décrit succinctement les composantes clés de la phase d'accueil et d'évaluation dont la durée est de quatre semaines.

Tableau 4
Composantes clés de la phase d'accueil et d'évaluation

CIBLE D'INTERVENTION PRINCIPALE	ACTIVITÉS PRINCIPALES
Réponse aux besoins fondamentaux	<ul style="list-style-type: none"> • Démarches de l'équipe multidisciplinaire, en collaboration avec le DDS, portant sur les besoins de santé, de sécurité et l'adoption de saines habitudes de vie (p. ex., sommeil et alimentation) • Mise en place de mesures alternatives ou de mesures de contrôle balisées si la sécurité du jeune ou d'autrui est compromise
Routines et rythmes	<ul style="list-style-type: none"> • Mise en place de routines et rythmes personnalisés à l'unité
Engagement du DDS	<ul style="list-style-type: none"> • Rencontre d'informations avec l'équipe référente et le DDS • Préparation et participation à la première rencontre de PII • Contacts entre le jeune et son DDS (p. ex., contacts à distance, visites à l'unité)
Compréhension du fonctionnement	<ul style="list-style-type: none"> • Observation et évaluation du jeune et de son environnement par l'équipe multidisciplinaire • Éducation psychologique²¹ générale du DDS sur le processus d'adaptation à l'adversité, l'attachement ainsi que les facteurs personnels et environnementaux qui influencent la réalisation des habitudes de vie

Note. DDS = Donneur de soins

Critère de passage à la phase d'adaptation

- Aucun

21 Le terme *éducation psychologique* est un « enseignement de connaissances et d'habiletés spécifiques visant à maintenir et à améliorer l'autonomie ou la santé de la personne, notamment à prévenir l'apparition de problèmes de santé ou sociaux incluant les troubles mentaux ou la détérioration de l'état mental » (Office des professions du Québec, 2013, p. 75).

PHASE D'ADAPTATION

Les interventions de la phase d'adaptation concourent également à développer les facteurs de protection et les facilitateurs chez le donneur de soins. Les activités contribuant à la réponse aux besoins fondamentaux et à la mise en place des routines et des rythmes personnalisés se poursuivent. Cependant, les activités principales sont en lien avec les cibles d'intervention suivantes : l'engagement du donneur de soins, la compréhension du fonctionnement du jeune, la réponse efficace aux comportements, les activités courantes et la gestion du stress du donneur de soins. La durée de cette phase est généralement de six semaines ou jusqu'à ce que le jeune et son donneur de soins répondent aux critères pour participer aux activités prévues à la phase de réadaptation. Le Tableau 5 décrit succinctement les composantes clés de la phase d'adaptation.

Tableau 5
Composantes clés de la phase d'adaptation

CIBLE D'INTERVENTION PRINCIPALE	ACTIVITÉS PRINCIPALES
Engagement du DDS	<ul style="list-style-type: none">• Contacts entre le jeune et son DDS selon les objectifs du PII (p. ex., visite à l'unité, sortie/congé temporaire à domicile)• Préparation et participation à la rencontre de révision du PII
Compréhension du fonctionnement	<ul style="list-style-type: none">• Éducation psychologique générale du DDS sur la réponse efficace aux comportements, la corégulation des émotions, les habiletés sociales, l'autonomie dans les activités courantes et la réalisation des rôles sociaux• Analyse par l'équipe multidisciplinaire, en collaboration avec le DDS et le référent, des besoins sous-jacents aux manifestations comportementales
Réponse efficace aux comportements	<ul style="list-style-type: none">• Mise en place par l'équipe multidisciplinaire de stratégies et d'aménagements de l'environnement et des tâches• Observation par le DDS des stratégies et des aménagements mis en place dans le cadre des activités courantes à l'unité
Activités courantes	<ul style="list-style-type: none">• Accompagnement du DDS dans le soutien au jeune dans le cadre de la réalisation des activités courantes à l'unité
Gestion du stress du DDS	<ul style="list-style-type: none">• Participation du DDS et du référent aux ateliers Détresse et Progrès : Accompagnement parental²²

Note. DDS = Donneur de soins

22 Guide de l'animateur (Rivest et al., 2021) disponible auprès des responsables des formations ISO-stress-CJ du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.



Critères de passage à la phase de réadaptation

- Les besoins fondamentaux du jeune sont répondus;
- L'équipe multidisciplinaire est en mesure de répondre efficacement aux comportements problématiques à l'unité;
- Le jeune est en mesure de participer à des activités en groupe;
- Le donneur de soins est disponible pour s'engager plus activement à soutenir le jeune dans la réalisation de ses activités courantes à l'unité.

PHASE DE RÉADAPTATION

Les interventions de la phase de réadaptation contribuent principalement à développer les aptitudes du jeune et à améliorer la réalisation de ses habitudes de vie. Les activités principales sont en lien avec les cibles d'intervention suivantes : l'engagement du donneur de soins, la réponse efficace aux comportements, la corégulation des émotions / habiletés sociales, la gestion du stress du donneur de soins ainsi que les activités courantes et les rôles sociaux. Les activités de la phase de réadaptation sont divisées en deux blocs. Les activités du bloc 1 se déroulent principalement à l'unité alors que les activités du bloc 2 se transposent progressivement vers les autres milieux du jeune (domicile, école, communauté). La durée de chacun de ces blocs est généralement de six semaines, ou jusqu'à ce que le jeune et son donneur de soins répondent aux critères pour participer aux activités prévues à la prochaine phase. Les Tableaux 6 et 7 décrivent succinctement les composantes clés des deux blocs de la phase de réadaptation.

Tableau 6

Composantes clés du bloc 1 de la phase de réadaptation

CIBLE D'INTERVENTION PRINCIPALE	ACTIVITÉS PRINCIPALES DU BLOC 1
Engagement du DDS	<ul style="list-style-type: none">• Contacts entre le jeune et son DDS selon les objectifs du PII (p. ex., sortie/congé temporaire à domicile, sortie dans la communauté)• Préparation et participation à la rencontre de révision du PII
Réponse efficace aux comportements	<ul style="list-style-type: none">• Accompagnement du DDS dans la mise en application des routines, stratégies et aménagements lors des activités courantes du jeune à l'unité
Corégulation des émotions et habiletés sociales	<ul style="list-style-type: none">• Activités structurées individuelles en lien avec l'outil d'appréciation et d'intervention quant aux habiletés de régulation des émotions²³ (AIHRE)• Mise en place d'outils personnalisés dans le cadre de la réalisation des activités courantes à l'unité
Gestion du stress	<ul style="list-style-type: none">• Fin des ateliers Détresse et Progrès : Accompagnement parental pour le DDS et le référent²⁴
Activités courantes et rôles sociaux	<ul style="list-style-type: none">• Mise en place par l'équipe multidisciplinaire de routines et rythmes généralisables à domicile• Accompagnement du jeune par l'équipe multidisciplinaire dans le développement de son autonomie à l'aide d'entraînement gradué et du vécu partagé• Accompagnement du DDS dans le soutien au jeune dans le cadre de la réalisation des activités courantes problématiques à l'unité

Note. DDS = Donneur de soins

Critères de passage au bloc 2 de la phase de réadaptation

- Le jeune utilise ses outils personnalisés, avec le soutien d'un intervenant, lorsqu'il vit une situation déstabilisante à l'unité;
- Le jeune est capable d'identifier les émotions vécues, avec le soutien d'un intervenant, à la suite d'une situation déstabilisante;
- Le jeune est en mesure de participer à des activités en groupe portant sur les habiletés sociales;

23 Outil AIHRE (Hamel, 2019) disponible au formation-iu@ssss.gouv.qc.ca

24 Guide de l'animateur (Rivest et al., 2021) disponible auprès des responsables des formations ISO-stress-CJ du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

- Le donneur de soins soutient le jeune dans la réalisation de ses activités courantes à l'unité;
- Les conditions favorables à l'intégration du jeune à l'école sont en place.

Tableau 7
Composantes clés du bloc 2 de la phase de réadaptation

CIBLE D'INTERVENTION PRINCIPALE	ACTIVITÉS PRINCIPALES DU BLOC 2
Engagement du DDS	<ul style="list-style-type: none"> • Contacts entre le jeune et son DDS selon les objectifs du PII (p. ex., sortie/congé temporaire à domicile, sortie dans la communauté) • Préparation et participation à la rencontre de révision du PII
Réponse efficace aux comportements	<ul style="list-style-type: none"> • Accompagnement du DDS dans la mise en application des routines, stratégies et aménagements lors de la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux du jeune dans ses différents milieux
Corégulation des émotions et habiletés sociales	<ul style="list-style-type: none"> • Accompagnement du DDS dans l'utilisation des outils personnalisés de régulation des émotions à l'unité • Activités structurées de groupe en lien avec les habiletés de jeu et les règles de la conversation²⁵ • Mise en place de stratégies pour soutenir les habiletés sociales à l'unité et accompagnement du DDS dans leur utilisation à l'unité
Gestion du stress	<ul style="list-style-type: none"> • Accompagnement du DDS dans l'utilisation des outils pour la gestion de son stress et de celui du jeune
Activités courantes et rôles sociaux	<ul style="list-style-type: none"> • Gradation des exigences en lien avec la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux du jeune, en prévision de la généralisation dans ses différents milieux

Note. DDS = Donneur de soins

Critères de passage à la phase de généralisation

- Les routines et rythmes appropriés sont en place à domicile;
- Le jeune fréquente l'école;
- Les réponses aux manifestations comportementales n'impliquent pas l'utilisation de mesures de contrôle balisées;

²⁵ Matériel d'animation du groupe d'habiletés sociales (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2015) disponible au CISSS de la Montérégie-Ouest.

- Le donneur de soins est autonome dans l'application de stratégies de réponses efficaces aux comportements à l'unité;
- Le donneur de soins est capable de gérer son stress et d'accompagner son jeune dans la gestion de son stress;
- Le donneur de soins est engagé et disponible à accueillir le jeune lors de congés temporaires prolongés à domicile.

PHASE DE GÉNÉRALISATION

Les interventions de la phase de généralisation contribuent principalement à développer les aptitudes du jeune et à améliorer la réalisation de ses habitudes de vie dans ses différents milieux, afin qu'il réintègre le domicile à temps plein. Les activités concourant à la réponse efficace aux comportements, à la corégulation des émotions et aux habiletés sociales se poursuivent. Toutefois, les interventions se réalisent le plus souvent en contexte de vie réel et le donneur de soins est accompagné dans l'utilisation des outils et stratégies développés. La durée de cette phase est généralement de 12 semaines ou jusqu'à ce que le jeune et son donneur de soins répondent aux critères pour participer aux activités prévues à la prochaine phase. Le Tableau 8 décrit succinctement les composantes clés de la phase de généralisation.

Tableau 8
Composantes clés de la phase de généralisation

CIBLE D'INTERVENTION PRINCIPALE	ACTIVITÉS PRINCIPALES
Engagement du DDS	<ul style="list-style-type: none"> • Contacts entre le jeune et son DDS selon les objectifs du PII (p. ex., visite à l'unité, congé temporaire prolongé à domicile, sortie dans la communauté) • Préparation et participation à la rencontre de révision du PII
Réponse efficace aux comportements	<ul style="list-style-type: none"> • Accompagnement du DDS dans la mise en application des routines, stratégies et aménagements lors de la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux du jeune (dans le cadre de congés temporaires prolongés à domicile)
Corégulation des émotions et habiletés sociales	<ul style="list-style-type: none"> • Accompagnement du DDS dans l'utilisation des outils personnalisés de régulation des émotions à domicile et dans la communauté • Accompagnement du DDS dans l'utilisation des stratégies pour soutenir les habiletés sociales à domicile et dans la communauté
Activités courantes et rôles sociaux	<ul style="list-style-type: none"> • Accompagnement du DDS dans la généralisation des apprentissages (p. ex., gestion du stress, corégulation des émotions, habiletés sociales) lui permettant de soutenir le jeune lors des sorties dans la communauté et des congés temporaires prolongés à domicile

Note. DDS = Donneur de soins

Critères de passage à la phase de consolidation

- Le jeune fréquente l'école à temps complet et utilise le transport scolaire;
- Le donneur de soins comprend le fonctionnement du jeune et est capable de répondre efficacement à ses comportements lors des sorties dans la communauté et des congés temporaires prolongés à domicile;
- Le donneur de soins est engagé et disponible pour accompagner le jeune dans sa réintégration à domicile.

PHASE DE CONSOLIDATION

Les interventions de la phase de consolidation contribuent principalement à améliorer la réalisation des habitudes de vie du jeune, qui a réintégré à temps plein son domicile et ses autres milieux (école, communauté). Les services directs au jeune et à son donneur de soins sont assurés par le référent et par d'autres intervenants en provenance du/des programme(s)-services DI-TSA, JED ou santé mentale selon les besoins. Durant cette phase, l'équipe multidisciplinaire du service de réadaptation intensive intervient en mode de consultation auprès des intervenants du/des programme(s)-services qui assurent maintenant le suivi. Au besoin, la place du jeune à l'unité peut être conservée durant cette phase comme répit pour faciliter la transition. Une rencontre est réalisée pour finaliser le PII à la fin de cette phase dont la durée est de 12 semaines ou plus, selon l'évolution.





ACTIVITÉS CLINIQUES DU PROGRAMME

ACTIVITÉS EN LIEN AVEC L'OBJECTIF 1

Développer les facteurs de protection et les facilitateurs chez le donneur de soins (DDS)

- Soutien du DDS à s'engager dans le processus de réadaptation du jeune :
 - Rencontre d'informations initiale avec l'équipe référente et le donneur de soins afin de mettre en place les conditions favorables à l'engagement du DDS
 - Préparation du DDS et soutien à la participation aux rencontres de PII
 - Facilitation des contacts entre le jeune et son DDS
 - Accompagnement du DDS dans les apprentissages et les activités du jeune
- Éducation psychologique du DDS sur :
 - Fonctionnement du jeune
 - Réponse efficace aux comportements
 - Gestion du stress
 - Autonomie dans les activités courantes et les rôles sociaux
- Soutien psychosocial
- Ateliers de gestion du stress en groupe (DDS et référent) et accompagnement du DDS dans l'utilisation des outils pour la gestion de son stress et de celui du jeune

ACTIVITÉS EN LIEN AVEC L'OBJECTIF 2

Développer les aptitudes du jeune

- Éducation psychologique du jeune et du DDS sur la gestion des émotions :
 - Activités structurées individuelles en lien avec l'outil AIHRE
 - Mise en place d'outils personnalisés dans les activités courantes (unité)
 - Accompagnement du DDS dans l'utilisation des outils personnalisés (unité, domicile, communauté)
- Éducation psychologique du jeune et du DDS sur les habiletés sociales :
 - Activités structurées de groupe en lien avec les habiletés de jeu et les règles de la conversation
 - Mise en place de stratégies pour soutenir les habiletés sociales (unité)
 - Accompagnement du DDS dans l'utilisation des stratégies pour soutenir les habiletés sociales (unité et domicile)

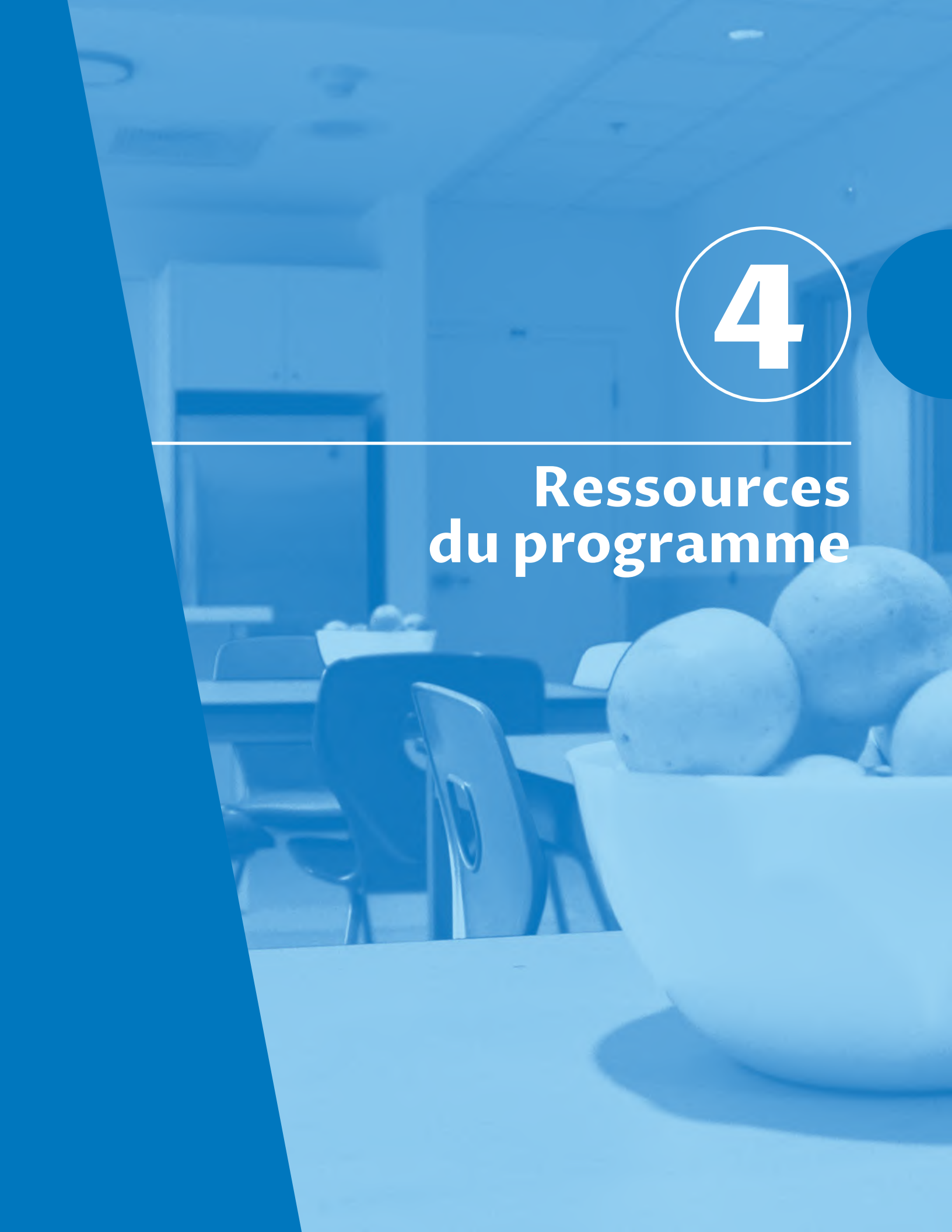
ACTIVITÉS EN LIEN AVEC L'OBJECTIF 3

Améliorer la réalisation des habitudes de vie perturbées du jeune dans ses différents milieux

- Collaboration avec le DDS pour la réponse aux besoins de base du jeune :
 - Démarches pour répondre aux besoins fondamentaux du jeune
 - Mise en place de routines et rythmes personnalisés au jeune
- Mise en place par l'équipe multidisciplinaire de stratégies et d'aménagements de l'environnement et des tâches :
 - Aménagement des tâches, de l'environnement et des routines et rythmes
 - Entraînement gradué et vécu partagé
- Accompagnement du DDS dans le soutien au jeune dans le cadre de la réalisation des activités courantes (unité et domicile) :
 - Observation par le DDS des stratégies et des aménagements mis en place dans le cadre des activités courantes à l'unité
 - Mise en application par le DDS de routines, de stratégies et d'aménagements lors des activités courantes du jeune (unité, domicile)
 - Sorties à domicile
- Accompagnement du DDS dans le soutien à la réalisation des rôles sociaux du jeune (domicile, communauté, école) :
 - Activités à domicile et dans la communauté avec le jeune
 - Congés temporaires à domicile

4

Ressources du programme

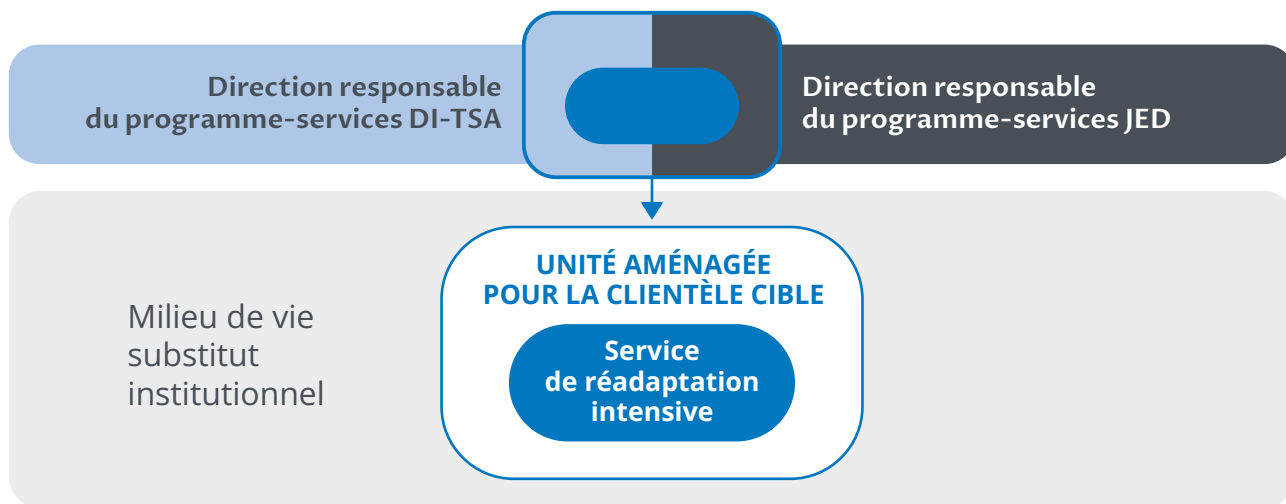


4 Ressources du programme

Le programme s'actualise au sein d'un service de réadaptation intensive qui est sous la responsabilité de deux directions, soit les directions responsables des programmes-services DI-TSA et JED. Les services sont dispensés dans une unité spécialement aménagée pour accueillir jusqu'à sept jeunes à profil complexe. Cette unité se situe dans un milieu de vie substitut institutionnel tels un CRJDA, une RAC ou un autre type de milieu (Figure 7).

Figure 7

Organisation des ressources humaines et matérielles pour la mise en œuvre du programme



4.1 Ressources humaines

L'offre de service est déployée par une équipe multidisciplinaire spécialisée soutenue par deux directeurs adjoints, l'un en provenance du programme-services DI-TSA et l'autre du programme-services JED. Chaque directeur adjoint compte sur un chef de service, qui travaillent tous deux en cogestion. Ainsi, le processus réflexif et la prise de décision sont partagés entre ces deux chefs détenant des expertises différentes, mais hautement complémentaires.

4.1.1 Plan d'organisation des effectifs

L'équipe multidisciplinaire du service de réadaptation intensive est composée de 21 intervenants (éducateurs, agents d'intervention / assistants en réadaptation, psychoéducateurs, ergothérapeute, responsable d'unité de vie). Dix intervenants sont titulaires de postes à temps plein et onze intervenants sont titulaires de postes à temps partiel. Certains intervenants travaillent sur des quarts en rotation de jour, de soir et de nuit.

En plus des titulaires de postes, des éducateurs et des agents d'intervention / assistants en réadaptation occasionnels sont requis pour combler les remplacements. Une liste de rappel dédiée est mise en place afin d'assurer une stabilité et une expertise au sein de l'équipe, et ainsi offrir des services de qualité et sécuritaires. Les intervenants de la liste de rappel doivent suivre des formations préalables et bénéficient d'une période d'orientation/initiation.

Le Tableau 9 présente la répartition des ressources humaines par appellation d'emploi et les quarts de travail.

Tableau 9
Répartition des ressources humaines par appellation d'emploi et par quarts de travail

APPELLATION D'EMPLOI	NOMBRE DE PERSONNES		
	Quart de jour	Quart de soir	Quart de nuit
Éducateur	3 (7 jours/semaine)	3 (7 jours/semaine)	•
Agent d'intervention / assistant en réadaptation	1 (7 jours/semaine)	1 (7 jours/semaine)	1 (7 jours/semaine)
Psychoéducateur	1 (5 jours/semaine)	•	•
Ergothérapeute	1 (2 jours/semaine)	•	•
Psychoéducateur exerçant une fonction de coordination clinique	1 (3 jours/semaine)	•	•
Responsable d'unité de vie	1 (2 jours/semaine)	•	•

4.1.2 Descriptions de fonctions

Des intervenants de différentes appellations d'emploi travaillent pour le service de réadaptation intensive. Voici les descriptions de chacune des fonctions exercées à l'unité.

Éducateur

L'éducateur assure l'éducation et la rééducation du jeune lorsqu'il est à l'unité et occasionnellement lors d'activités dans la communauté. Il intervient principalement dans un contexte de vécu partagé. Il joue un rôle privilégié auprès du jeune, car il l'accompagne dans ses activités au quotidien ce qui lui permet d'établir un lien de confiance et d'attachement. De plus, il soutient le donneur de soins dans la réalisation des activités courantes du jeune à l'unité, la planification de congés temporaires et lors de la réintégration à domicile. En collaboration avec l'équipe multidisciplinaire, il applique des techniques d'éducation en interagissant avec le jeune et son donneur de soins. Il anime également les activités prévues dans la programmation en lien avec les objectifs du PII.

Le concept de vécu éducatif partagé réfère à l'ensemble des routines quotidiennes établies et partagées par les intervenants avec les jeunes avec qui ils sont en relation, qui permettent de provoquer des situations d'apprentissages (Gendreau, 2001).

Agent d'intervention / assistant en réadaptation

L'agent d'intervention / assistant en réadaptation assure la sécurité du jeune lorsqu'il est à l'unité et occasionnellement lors d'activités dans la communauté. Il intervient principalement en prévention ou en gestion d'escalade de comportements perturbateurs et destructeurs afin de limiter le recours aux mesures de contrôle. En collaboration avec l'équipe multidisciplinaire, il contribue à l'analyse et au choix de la mesure de contrôle à utiliser lorsque la situation l'exige. Il est responsable de son application sécuritaire en présence d'un risque grave et imminent. Il soutient aussi l'éducateur en animant les activités prévues à la programmation et en accompagnant le jeune dans ses activités au quotidien selon ses besoins spécifiques.

Psychoéducateur

Le psychoéducateur évalue les capacités adaptatives et procède à l'analyse fonctionnelle des comportements problématiques du jeune. En collaboration avec l'équipe multidisciplinaire, il détermine un PII et en assure la mise en œuvre en partenariat avec le jeune et son donneur de soins. Il intervient aussi directement auprès du jeune et du donneur de soins dans un contexte de vécu partagé sur l'unité et occasionnellement lors d'activités dans la communauté. En plus d'offrir un accompagnement psychoéducatif (p. ex., entrevues, animation d'activités, aménagement de l'environnement) au jeune et à ses milieux, il exerce un rôle-conseil et un soutien clinique auprès de l'équipe multidisciplinaire. Il est un des professionnels autorisés à baliser les mesures de contrôle et à assurer le suivi de leur application.

Ergothérapeute

L'ergothérapeute évalue les habiletés fonctionnelles du jeune et intervient principalement lorsque les habitudes de vie de ce dernier sont perturbées. Il

développe les aptitudes ou compense les incapacités du jeune (p. ex., les troubles des fonctions exécutives et les difficultés de traitement des informations sensorielles) afin de favoriser son autonomie. Il adapte également l'environnement des différents milieux de vie et participe à l'analyse fonctionnelle des comportements problématiques du jeune. Il est un des professionnels autorisés à baliser les mesures de contrôle et à assurer le suivi de leur application.

Coordonnateur clinique

Le coordonnateur clinique s'assure de la qualité du processus clinique²⁶ en conformité avec les composantes clés du programme et le fonctionnement du service de réadaptation intensive. Pour ce faire, il tient compte de l'ensemble des enjeux liés au jeune et à son donneur de soins, à l'équipe multidisciplinaire ainsi qu'aux divers partenaires impliqués dans les soins et les services auprès du jeune. Il planifie et anime les rencontres de collaboration interprofessionnelle (p. ex., PII, discussions cliniques, rencontres d'information/arrimage) et soutient l'équipe multidisciplinaire dans l'analyse des situations complexes. Au besoin, il peut être appelé à intervenir directement auprès du jeune.

Responsable d'unité de vie

Le responsable d'unité de vie accomplit principalement des tâches clinico-administratives en soutien aux chefs de service. Il planifie les horaires de travail et organise les tâches nécessaires à la bonne marche de l'unité. Il assure la liaison entre les intervenants et les chefs de service quant aux problématiques de fonctionnement (p. ex., horaire, équipement, matériel). Il est responsable des arrimages avec les services de soutien (p. ex., services techniques, logistique, ressources informationnelles, ressources humaines) afin de garantir un fonctionnement optimal et sécuritaire du service de réadaptation intensive dans l'unité.

26 « Le processus clinique est l'ensemble des opérations visant, sur une base personnalisée, la détermination des besoins de l'usager et de ses proches, des priorités d'intervention, des moyens et des stratégies d'intervention, et du suivi des actions entreprises. » (Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec [CIUSSS MCQ], communication personnelle, mars 2018)



Infirmier clinicien²⁷

L'infirmier clinicien évalue l'état de santé du jeune et assume la responsabilité des soins infirmiers en fonction de ses besoins biopsychosociaux. Il prend en charge la gestion de la médication en concertation avec le pharmacien communautaire. En collaboration avec l'équipe multidisciplinaire du jeune et de son donneur de soins, il facilite l'arrimage entre les différents professionnels de la santé (pédiatre, pédopsychiatre, infirmière, etc.). Il participe à l'enseignement auprès du jeune et de son donneur de soins et agit à titre de consultant auprès de l'équipe multidisciplinaire.

Chef de service

Le chef de service assume la gestion des ressources humaines, financières, matérielles et informationnelles du service de réadaptation intensive. Il est responsable d'encadrer l'équipe multidisciplinaire et de mettre en place les conditions nécessaires à la mise en œuvre de soins et services de qualité et sécuritaires dans le cadre du programme.

27 Bien qu'aucun poste ne soit inclus dans le plan d'organisation des effectifs, le service compte sur le soutien d'un infirmier clinicien qui assure le suivi de l'ensemble de la clientèle hébergée dans le milieu de vie substitut institutionnel.



4.1.3 Stratégies d'attraction, rétention et bien-être au travail

La stabilité du personnel est un incontournable pour assurer la spécialisation de l'équipe multidisciplinaire responsable de la mise en œuvre du programme. De plus, comme les jeunes à profil complexe vivent des défis importants sur le plan relationnel, la mise en place d'une équipe stable et spécialisée favorise une cohérence dans l'intervention.

Or, les équipes œuvrant auprès de clientèles présentant des comportements problématiques connaissent un taux de roulement important (SQETGC, 2021; Lafortune et al., 2020). À cet égard, un guide technique du SQETGC (2021) énonce les facteurs qui expliquent ce roulement :

Les intervenants en TGC [troubles graves du comportement] vivent plus de stress au travail et font face à des situations à risque pour leur santé psychologique et physique [(Paquet et al., 2020)]. De plus, les horaires atypiques (24/7 ou disponibilités pour de la gestion de crise), fréquents dans ces équipes, souffrent de la comparaison avec les horaires plus prévisibles et réguliers des autres équipes de la même direction [(Fortier et al., 2014)]. On observe en conséquence dans les équipes spécialisées en TGC un roulement de personnel important explicable par l'épuisement professionnel, les accidents du travail et un trop grand écart entre leurs attentes et la réalité du travail [(Paquet et al., 2020)]. (p. 8)

Pour diminuer le roulement de personnel, le guide expose les bonnes pratiques et propose des solutions novatrices favorisant la rétention et le bien-être des intervenants.

Ainsi, certaines stratégies proposées dans le guide sont retenues :

- Élaboration d'un profil de compétences;
- Réalisation d'activités de développement des compétences.

PROFIL DE COMPÉTENCES

Pour diminuer les risques de roulement de personnel, il est nécessaire de compter sur des intervenants dont la personnalité et les compétences sont compatibles avec les exigences des postes. De plus, il est reconnu que les attitudes des intervenants, la façon de gérer leur stress et leurs émotions négatives ainsi que certaines de leurs caractéristiques personnelles exercent une influence sur les comportements problématiques des jeunes (SQETGC, 2018). C'est pourquoi il est souhaitable que les postes du service de réadaptation intensive soient dotés selon un processus de nomination par compétences. Définir un profil de compétences et clarifier les attentes spécifiques liées aux postes permet non seulement de recruter des intervenants qualifiés, mais également d'assurer une stabilité dans l'équipe.

Cependant, plusieurs conventions collectives locales en vigueur dans le RSSS ne permettent pas le recours à un profil de compétences lors du recrutement à l'interne. En revanche, ce profil peut tout de même être utile pour préciser les attentes organisationnelles lors de l'accueil d'un nouvel intervenant ainsi que de planifier les besoins de développement des compétences (SQETGC, 2021).



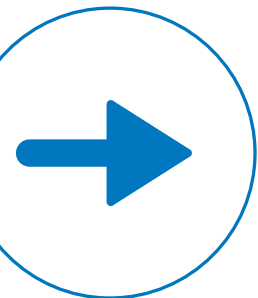
Le Tableau 10 inspiré du profil de compétences en troubles graves du comportement réalisé par Fortier et al. en 2014, énumère les compétences recherchées quant au savoir-être (les attitudes et comportements), au savoir-faire (les aptitudes) et au savoir (les connaissances).

Tableau 10
Profil de compétences pour guider la sélection des candidats
et accompagner le développement

	COMPÉTENCES
SAVOIR-ÊTRE	Capacités d'introspection et d'autocritique
	Capacité d'adaptation
	Capacité à gérer et à agir efficacement en contexte de stress
	Stabilité émotionnelle
	Capacité à travailler en équipe
	Vision et approche centrée sur la sécurité
	Vision et approche centrée sur le partenariat
	Leadership d'expertise
SAVOIR-FAIRE	Capacité décisionnelle et initiative
	Capacité d'analyse (esprit de synthèse)
	Bonne communication orale et écrite
	Capacité à intervenir efficacement en situation de crise et d'agressivité
	Capacité à soutenir l'application du processus clinique
SAVOIR	Connaissance des programmes-services DI-TSA et JED
	Connaissance des approches préconisées en DI-TSA et JED
	Connaissance des particularités de l'intervention auprès des jeunes à profil complexe
	Connaissance des techniques d'intervention permettant d'assurer la sécurité

Note. Les compétences requises varient selon la description de fonction de chaque appellation d'emploi.

DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES



Le développement des compétences fait référence aux activités de formation, sous toutes ses formes, ainsi qu'aux différentes modalités de soutien à la pratique. Il assure la qualité des interventions prévues au programme. De plus, il contribue à l'attraction et à la rétention des intervenants travaillant auprès d'une clientèle manifestant des comportements problématiques (SQETGC, 2021). Afin de réduire les écarts entre les compétences des intervenants et le profil de compétences, des activités de développement reliées aux thèmes suivants sont préconisées :

- Composantes individuelles
 - ⊕ Gestion du stress
 - ⊕ Gestion de soi
 - ⊕ Collaboration interprofessionnelle
 - ⊕ Partenariat de soins et de services

- Activités du processus clinique spécifiques au programme
 - ⊕ Modalités de collaboration interprofessionnelle et outils de communication
 - ⊕ Démarche de PII
 - ⊕ Déploiement des activités selon les phases

- Interventions spécialisées en lien avec les caractéristiques communes de la clientèle
 - ⊕ DI
 - ⊕ TSA
 - ⊕ Trauma
 - ⊕ Attachement

- Interventions efficaces et sécuritaires en lien avec les manifestations comportementales
 - ⊕ Gestion et analyse des comportements problématiques
 - ⊕ Mesures alternatives et mesures de désescalade
 - ⊕ Mesures de contrôle et mesures disciplinaires
 - ⊕ Techniques d'intervention sécuritaire

Selon les besoins des intervenants, ces thèmes sont approfondis par des activités de formations et des modalités de soutien à la pratique : pairage, gestion systémique du stress au travail, rencontres en équipe, supervision clinique et intervention postévénement critique.

Formations

Différentes activités de formation (voir Annexe H) portent sur les thèmes ciblés précédemment et sont prévues pour tous les intervenants du service de réadaptation intensive selon leur fonction, leur statut d'emploi ainsi que l'analyse de leurs besoins spécifiques.

Pairage

Le pairage consiste à jumeler un nouvel intervenant à un collègue expérimenté lors de sa période d'orientation/initiation. Il permet d'établir un premier contact avec la clientèle dans un contexte sécurisant et de s'appropriier progressivement le fonctionnement du service. Selon le besoin et son statut d'emploi, le nouvel intervenant bénéficie de deux à quatre journées de jumelage sur les différents quarts de travail. Durant ces périodes, le nouvel intervenant n'est pas considéré dans le ratio de présence et il est toujours accompagné.

Gestion systémique du stress au travail

L'approche ISO-Stress® est une intervention systémique permettant aux intervenants de mieux gérer leur stress individuel et le stress de contagion vécu en équipe. Il s'agit d'une combinaison des programmes Dé-stresse et progresse® (clientèle jeunesse) et Stress et Compagnie® (clientèle adulte), tous deux développés par le Centre d'études sur le stress humain (Massé et Plusquellec, 2018). Les concepts utilisés dans ISO-Stress® sont repris dans le cadre des rencontres en équipe, de la supervision clinique ainsi que lors de l'accompagnement du jeune et de son donneur de soins dans la gestion de leur stress.

Rencontres en équipe

Les rencontres en équipe favorisent un échange multidirectionnel entre les intervenants, incluant les chefs de service. Ces rencontres sont animées par les deux chefs de service et regroupent les éducateurs principaux, l'agent d'intervention / assistant en réadaptation, le coordonnateur clinique, le psychoéducateur et l'ergothérapeute. Le but de ces rencontres est de transmettre des informations et d'échanger sur les enjeux touchant l'ensemble du service de réadaptation intensive.

Exemples de sujets abordés en rencontres d'équipe :

- Particularités cliniques ayant un impact sur l'ensemble des jeunes;
- Gestion systémique du stress au travail;
- Organisation et optimisation du fonctionnement;
- Développement et implantation de procédures;
- Développement et suivi des outils de communication;
- Suivi de l'implantation du programme.

Lors de ces rencontres, les éducateurs bénéficient des conseils et recommandations d'autres membres de l'équipe en plus de développer une vision commune des objectifs et cibles d'intervention du programme.

Supervision clinique

La supervision clinique est un processus dynamique, continu et formel, entre un superviseur et un ou des supervisés, portant sur l'analyse de sa pratique professionnelle (Bourque, 2010). Selon l'organisation des services, c'est une intervention spécifique réalisée par un intervenant ou un chef de service expérimentés auprès d'un autre intervenant qui est habituellement de la même profession ou du même domaine d'intervention. La pratique réflexive, au cœur du processus de supervision, est axée essentiellement sur l'analyse de cas (adapté de CIUSSS MCQ, communication personnelle, juin 2018).

Au service de réadaptation intensive, c'est le psychoéducateur ou le chef de service qui effectue la supervision clinique auprès des éducateurs principaux des jeunes. La fréquence des rencontres de supervision est déterminée selon les besoins. Les échanges ont notamment pour objectifs :

- D'approfondir les connaissances et renforcer les liens entre la théorie et la pratique;
- De comprendre et d'appliquer les stratégies d'intervention et activités prévues au programme;
- De développer des stratégies de gestion du stress;
- De favoriser une stabilité émotionnelle et un sentiment d'efficacité personnelle (SQETCG, 2021; Lafortune et al., 2020);
- D'assurer la qualité des services offerts.

Intervention postévénement critique

Le programme Intervention post-événement critique (IPEC) est déployé lorsqu'un événement critique engendre un stress aigu chez un ou des intervenants (Bibeau et Sabourin, 2014). Les chefs de service sont formés sur l'IPEC et le psychoéducateur sur le rôle de pair aidant. Le programme IPEC comprend notamment des activités d'informations/sensibilisation et des formations complémentaires ciblées. Celles-ci portent sur les interventions efficaces et sécuritaires en lien avec les manifestations comportementales (voir Annexe H). L'IPEC inclut également deux autres composantes principales (Bibeau et Paquet, 2016) :

- Intervention de soutien psychologique : Désamorçage immédiatement après l'événement critique et *débriefing* psychologique de 2 à 15 jours après l'événement critique au besoin;
- *Débriefing* technique : Révision des aspects cliniques ayant mené à l'événement critique et révision des techniques de prévention et de gestion applicables.

4.2 Ressources financières

Pour l'année 2022-2023, un budget de 1 502 295 \$ est octroyé pour les dépenses de fonctionnement du service de réadaptation intensive qui accueille sept jeunes. Sur ce montant, 1 413 095 \$ est dédié aux ressources humaines et 89 200 \$ aux autres dépenses (déplacements, repas, activités, etc.). L'Annexe I présente le montage financier.

4.3 Ressources matérielles

Le service de réadaptation intensive est dispensé dans une unité spécialement aménagée pour la clientèle à profil complexe. Le mobilier, l'aménagement physique et l'organisation fonctionnelle favorisent l'actualisation des meilleures pratiques cliniques de même que le bien-être et la sécurité des jeunes, des intervenants et des donneurs de soins.



4.3.1 Zones d'activités

L'unité est composée de différentes zones, soit l'aire de vie, l'aire d'hébergement, l'aire clinico-administrative, l'aire de sécurité et l'aire de soutien technique. Le Tableau 11 décrit chacune des aires et ses locaux.

Tableau 11
Description des zones d'activités

ZONE	DESCRIPTION	LOCAUX
Aire de vie	Zone où se déroulent les activités courantes	<ul style="list-style-type: none"> • Grand salon/petit salon/salon des familles • Salles d'activités (2) • Cuisine • Salle d'apaisement • Salle à manger • Salle de toilette
Aire d'hébergement	Zone regroupant tous les locaux reliés à l'hygiène personnelle ainsi que les chambres	<ul style="list-style-type: none"> • Chambres individuelles (7) • Salles de bain (3)
Aire clinico-administrative	Zone d'activités exclusive aux intervenants et séparée de l'aire de vie principale fréquentée par les jeunes	<ul style="list-style-type: none"> • Salle de réunion • Bureau des éducateurs • Autres bureaux (5)
Aire de sécurité	Zone permettant d'assurer la sécurité sur l'unité	<ul style="list-style-type: none"> • Poste de garde • Salle d'isolement
Aire de soutien technique	•	<ul style="list-style-type: none"> • Vestibule/vestiaire de l'entrée principale • Vestibule d'accès à la cour extérieure • Rangements • Buanderie-conciergerie



4.3.2 Critères de conception

Plusieurs critères de conception guident le choix des aménagements et du mobilier afin de répondre aux besoins des jeunes à profil complexe et de proposer un milieu fonctionnel pour les intervenants. Voici une description de ces critères, illustrés par des photos de l'unité de réadaptation intensive La Maisonnée du CIUSSS MCQ.

Diversité de la clientèle

Les lieux physiques répondent aux besoins diversifiés des jeunes. En effet, ceux-ci présentent notamment des écarts d'âge (8 à 14 ans), un niveau d'autonomie variable dans les activités courantes et des disparités quant à la fréquence et l'intensité des comportements problématiques.

Les jeunes peuvent utiliser différents locaux pour s'apaiser (Figure 8). Ainsi, selon les progrès réalisés dans le cadre de la réadaptation, le niveau de risque et les compétences développées par les jeunes, ces derniers peuvent retrouver leur calme dans la salle d'isolement, dans la salle d'apaisement ou dans leur chambre.

Figure 8
Locaux pour retrouver le calme



La Figure 9 présente différentes configurations de salles de bain. En prévision d'un retour à domicile, les salles de bain sont configurées de diverses façons afin de répondre aux besoins uniques de chacun des jeunes.

Figure 9
Différentes configurations de salles de bain



➔ Normalisation

L'architecture est la moins institutionnelle possible afin de se rapprocher des caractéristiques d'un milieu résidentiel. De plus, l'aménagement de l'unité encourage la socialisation entre les jeunes et favorise la vie de groupe dans certains locaux. Des espaces sont aussi aménagés pour les activités individuelles ou en sous-groupe

La cuisine (Figure 10) se veut sécuritaire et non institutionnelle. Elle est accessible aux jeunes afin de développer leur autonomie.

Figure 10
Cuisine non institutionnelle



Le salon des familles (Figure 11) est à la disposition des jeunes et de leur donneur de soins, afin qu'ils puissent réaliser des activités ensemble (repas, jeux, télévision, etc.). Ces activités se déroulent dans un cadre normalisant légèrement en retrait de l'aire de vie de l'unité.

Figure 11
Salon des familles favorisant la tenue d'activités dans un cadre normalisant



Les chambres (Figure 12), bien que pourvues de mobilier lourd et fixe afin d'assurer la sécurité, sont personnalisées pour chacun des jeunes.

Figure 12
Chambre personnalisée



➔ Fonctionnalité

L'unité comporte de nombreux espaces de rangement fermés, et le secteur clinico-administratif est séparé des aires de vie principales. Cela permet de conserver un environnement épuré et sécuritaire.

Le vestibule de l'entrée principale (Figure 13) comporte plusieurs casiers pour ranger les vêtements d'extérieur des jeunes et des intervenants.

Figure 13
Vestibule de l'entrée principale avec ses nombreux espaces de rangement fermés



La salle de conférence et les bureaux des intervenants (Figure 14) sont positionnés à même l'unité, mais en retrait de l'aire de vie afin de limiter la circulation. Cela permet également d'assurer la confidentialité et le calme requis pour les rencontres interdisciplinaires et le travail clinico-administratif.

Figure 14
Locaux du secteur administratif en retrait de l'aire de vie



Adaptabilité

Les aménagements sont flexibles afin de s'adapter aux besoins des jeunes qui évoluent à travers le temps.

La salle à manger (Figure 15) dispose de mobilier flexible. Cela permet de manger seul ou en petit groupe selon l'évolution des capacités des jeunes.

Figure 15
Salle à manger avec mobilier flexible



Les salles d'activités (Figure 16) permettent la réalisation d'activités en individuel ou en groupe.

Figure 16
Salles d'activités permettant les activités en individuel ou en groupe



➔ **Ambiance et confort**

Plusieurs éléments favorisent une ambiance chaleureuse et calme ainsi que le confort des jeunes. Par exemple, l'effet longitudinal des corridors est minimisé et l'éclairage naturel est optimisé dans les aires de vie et de circulation afin d'éviter le sentiment d'oppression. Comme la perception sensorielle influence grandement le niveau d'agitation, des surfaces sans motif aux couleurs apaisantes sont privilégiées, et toutes les sources de bruits pouvant générer du stress sont éliminées. L'éclairage encastré est de type incandescent et muni d'un gradateur d'intensité. Des haut-parleurs diffusent également une musique douce qui masque les bruits dérangeants au besoin.

Le petit salon (Figure 17) est lumineux, une grande fenêtre en bout de corridor laisse pénétrer une lumière naturelle qui filtre jusqu'à ce local grâce aux portes qui s'ouvrent pleine largeur.

Figure 17
Petit salon avec sources d'éclairage naturel



La Figure 18 présente un exemple de chambre aux couleurs neutres et aux tons de bois. Son éclairage encastré à gradateur et son plancher chauffant maximisent le confort et minimisent le bruit.

Figure 18
Chambre aux couleurs neutres et aux tons de bois



➔ Accessibilité physique et lisibilité spatiale

La signalisation facilite l'orientation des visiteurs et des jeunes dans l'unité. De plus, des repères visuels tels que des codes de couleur fournissent des indications claires sur les fonctions des différents espaces. Par exemple, la couleur du plancher de l'aire de vie diffère de la couleur du plancher de l'aire clinico-administrative, où les jeunes ne sont pas en droit de circuler. Cette lisibilité spatiale permet, entre autres, de renforcer le sentiment de confiance du jeune.

La Figure 19 illustre l'utilisation de différentes couleurs de portes dans le corridor principal. Les jeunes obtiennent ainsi des indications claires sur les fonctions des différents locaux.

Figure 19
Coloration des portes facilitant l'identification des fonctions des différents locaux du corridor



➔ Sécurité

Deux types de risques sont considérés dans l'unité : les risques pour les jeunes et les intervenants et les risques liés à l'environnement physique. C'est pourquoi l'équipement, les appareils d'éclairage, les dispositifs électriques et le mobilier sont à l'épreuve du vandalisme, des actes de nature suicidaire ou de mutilation. Ils ne comportent pas d'éléments en saillie ou en retrait. Les angles morts sont limités et les corridors sont libérés. Les alcôves ou zones de retrait pouvant faciliter la cachette d'objets ou d'individus sont éliminés. Des rangements sécuritaires, sous clé, sont prévus pour certains effets personnels des jeunes, pour les médicaments, les objets dangereux et pour les produits d'entretien. Les grilles des calorifères ou des bouches d'aération sont recouvertes dans les locaux où les jeunes peuvent être laissés sans surveillance. Le sens d'ouverture des portes est considéré afin de prévenir les blessures par agression et d'empêcher la barricade des jeunes. Les matériaux de construction sont résistants à long terme et peuvent absorber les coups à répétition (murs, portes, cadres renforcés, etc.).

Le poste de garde (Figure 20) est pourvu d'espaces de rangement sous clé. Ce local assure un visuel constant sur les aires de vie et d'hébergement.

Figure 20

Poste de garde permettant un visuel constant sur les aires de vie et d'hébergement



La Figure 21 présente des exemples d'équipements et de mobilier minimisant les risques pour la sécurité : stores encastrés dans la vitre, strapontin que l'on retrouve dans chaque salle de bain et mobilier massif et résistant aux déchirures.

Figure 21

Équipements et mobilier minimisant les risques pour la sécurité



➔ Hygiène et salubrité

Le nettoyage et l'entretien simplifiés sont considérés dans le choix des matériaux et du mobilier.

Le grand salon (Figure 22) dispose d'une protection murale qui minimise les bris et facilite l'entretien.

Figure 22
Grand salon avec protection murale



➔ **Concept d'enveloppement**

Plusieurs aménagements particuliers sont inspirés du concept d'enveloppement afin de rendre l'environnement sécurisant pour les jeunes.

La Figure 23 présente le banc intégré au corridor et la *pièce insérée dans la pièce* du grand salon. Ces aménagements offrent aux jeunes des choix de modalités de relations sociales et le contrôle des ambiances sensorielles. La continuation matérielle des surfaces crée la perception d'un espace qui se replie sur lui-même et son occupant (Lasalle et al., 2021).

Figure 23
Aménagements inspirés du concept d'enveloppement



Pour obtenir plus de détails sur les principes directeurs, les critères de conception, la description des secteurs d'activités et la logistique concernant les aménagements physiques de l'unité illustré dans cette section, contactez la Direction des services techniques du CIUSSS MCQ.

4.4 Ressources informationnelles

Une gestion structurée de l'information relative à la clientèle est un incontournable à la mise en œuvre du programme. En effet, comme la clientèle est susceptible de recevoir des services dans plus d'un programme-services (p. ex., DI-TSA et JED), la mise en place d'outils (papier ou informatisés) spécifiques au programme est requise. Ces outils permettent notamment :

- D'actualiser les modalités de collaboration interprofessionnelle décrites à la Section 3.2.2;
- De rendre compte des services rendus à la clientèle;
- De documenter certains indicateurs utiles à l'évaluation du programme (voir Chapitre 5 *Évaluation du programme*).

4.4.1 Outils papier

Le service de réadaptation intensive fonctionne 24 h/24, 7 j/7. L'utilisation d'outils papier, disponibles au poste de garde, assure une circulation efficace et en temps opportun des informations requises au quotidien. Ces outils consignent principalement des informations factuelles et des données brutes, par exemple : instructions pour la distribution de la médication, programmation des jeunes, messages en lien avec le déroulement de la journée, observations des éducateurs. Certaines de ces données sont analysées et consignées dans le système d'information clientèle afin notamment d'assurer une circulation fluide de l'information pertinente en dehors du service.

En plus des informations disponibles au poste de garde, le dossier physique de l'utilisateur est conservé sous clé à l'unité durant le séjour du jeune. Dans celui-ci se retrouvent, par exemple, les rapports de consultation/évaluation et les autorisations parentales.

4.4.2 Outils informatisés

Certaines informations relatives à la clientèle sont consignées dans l'un ou l'autre des systèmes d'information clientèle : le Système d'information pour les personnes ayant une déficience (SIPAD) ou le système Projet intégration jeunesse (PIJ).

Système d'information pour les personnes ayant une déficience

Le SIPAD est utilisé afin de consigner les informations pertinentes en lien avec les interventions réalisées dans le cadre du programme. Il contient des données cliniques analysées (p. ex., notes d'évolution, rapport de PII) et des données administratives (p. ex., identification des usagers, liste des personnes liens, dates d'admission / de départ). Ces informations sont accessibles à tous les intervenants de l'établissement impliqués au dossier.

Système Projet intégration jeunesse

Le système PIJ est utilisé dans le cadre du programme uniquement pour consigner certaines informations pour les jeunes sous la LPJ (p. ex., informations relatives aux mesures de contrôle). Pour ces jeunes, le système PIJ est principalement utilisé par la personne autorisée afin de faire le suivi en lien avec les motifs de compromission. Cependant, ces informations ne sont pas accessibles aux intervenants du service de réadaptation intensive.

4.4.3 Technologies de l'information et de la télécommunication

En plus de l'équipement bureautique de base (p. ex., poste informatique, imprimante multifonction, poste téléphonique), du matériel informatique et de télécommunication spécifique est indispensable à l'équipe multidisciplinaire. Ce matériel leur permet d'accéder, de consigner et d'échanger des informations entre eux, avec le donneur de soins, le référent et les autres partenaires selon la modalité de communication privilégiée :

- Vidéoconférence de groupe en bimodal
 - ⊕ Caméra vidéo grand-angle;
 - ⊕ Application de vidéoconférence approuvée par le RSSS;
 - ⊕ Écran de grande taille;
 - ⊕ Microphone omnidirectionnel et haut-parleurs.
- Rencontre à distance
 - ⊕ Poste informatique équipé d'une webcam, tablette ou téléphone intelligent;
 - ⊕ Application de vidéoconférence approuvée par le RSSS;
 - ⊕ Micro-casque.
- Messagerie et agenda électronique
 - ⊕ Application de messagerie approuvée par le RSSS.





5

Évaluation du programme



5 Évaluation du programme

La politique d'évaluation du MSSS (2017a) recommande l'élaboration et la mise en œuvre de trois éléments essentiels à la planification d'une démarche d'évaluation. Il s'agit de la description du programme synthétisé dans le modèle logique (voir Annexe J), des modalités de suivi et de la stratégie globale d'évaluation.



deagreez - stock.adobe.com

5.1 Modalités de suivi

Le suivi de la performance globale du programme s'articule autour des dimensions suivantes : la qualité des services, l'accessibilité aux services, l'optimisation des ressources, le mieux-être des intervenants et l'expérience usager²⁸. Toutes ces dimensions visent l'amélioration de l'expérience usager et des communautés (CIUSSS MCQ, s.d., section Qualité et performances des soins et services).

5.1.1 Qualité des services

L'appréciation de la qualité inclut plusieurs composantes : la pertinence, l'efficacité, la continuité, la sécurité ainsi que la réactivité et l'adaptation (CIUSSS MCQ, s.d., section Qualité et performances des soins et services). Dans le cadre du programme, la qualité se mesure notamment par le suivi des indicateurs suivants :

- Taux de conformité des PII;
- Taux de conformité aux standards établis (p. ex., tenue des dossiers, mesure de contrôle, sécurité des jeunes);
- Pourcentage d'intervenants ayant reçu les formations requises pour la mise en œuvre du programme.

Définitions des composantes de la qualité :

- La pertinence est la capacité de fournir les soins ou les services nécessaires et appropriés aux personnes susceptibles d'en bénéficier. Elle s'appuie sur un ensemble de critères objectifs, prédéterminés, standardisés et validés, permettant d'évaluer l'adéquation des soins et des services aux besoins des usagers.
- L'efficacité est la capacité d'améliorer la santé et le bien-être.
- La sécurité est la capacité de minimiser les risques associés aux interventions pour la clientèle, le personnel et l'ensemble de la population.
- La réactivité et l'adaptation réfèrent à la capacité de s'adapter aux attentes, aux valeurs et aux droits des usagers.

28 Dans ce chapitre, le terme *jeune* est utilisé pour désigner l'utilisateur du programme et le terme *donneur de soins* est utilisé pour désigner son proche.

5.1.2 Accessibilité aux services

L'accessibilité aux services se définit par « la capacité de l'organisation à fournir les soins et les services requis, à l'endroit et au moment opportun » (MSSS, 2012, p. 5). La proximité des services, l'acceptabilité par la population, l'existence de masses critiques et la réduction des inégalités sont les composantes à considérer pour évaluer l'accessibilité. Il est possible d'agir sur l'accessibilité grâce à des mécanismes de référence ainsi que des ententes et des corridors de services. Dans le cadre du programme, l'accessibilité se mesure notamment par le suivi des indicateurs suivants :

- Nombre de jeunes référés;
- Nombre de jeunes admissibles en attente;
- Nombre de jeunes refusés et les motifs de refus;
- Nombre de jours-présence;
- Taux d'occupation des lits correspondant à la clientèle ciblée;
- Délais moyens de prise en charge;
- Nombre de jeunes en attente d'un milieu de vie permanent et durée de l'attente.

5.1.3 Optimisation des ressources

L'optimisation des ressources regroupe deux composantes : l'efficacité et la viabilité. L'efficacité se définit comme la capacité d'utiliser les ressources disponibles (humaines, matérielles, financières et informationnelles) de façon optimale. On parle de viabilité lorsque ces ressources permettent de répondre aux besoins présents et futurs de la population. Dans le cadre du programme, l'optimisation des ressources se mesure notamment par le suivi des indicateurs suivants :

- Ratio entre les postes budgétés et le nombre d'intervenants qui travaillent sur l'unité;
- Ratio entre les heures en assurance salaire et les heures travaillées;
- Proportion d'intervenants ayant développé des compétences pour intervenir auprès de la clientèle cible.



5.1.4 Mieux-être des intervenants

Deux conditions sont nécessaires au mieux-être des intervenants : un milieu de travail sain et une mobilisation soutenue. Ces deux éléments permettent d'obtenir une masse critique d'employés qui accomplissent des actions bénéfiques au bien-être des autres et de leur organisation. Dans le cadre du programme, le mieux-être des intervenants se mesure notamment par le suivi des indicateurs suivants :

- Taux de mobilisation des intervenants;
- Indice de qualité de vie au travail;
- Taux de satisfaction des intervenants à l'égard du climat de travail;
- Taux de rétention des intervenants.

5.1.5 Expérience usager

La satisfaction de l'utilisateur est un concept différent de l'expérience usager. La satisfaction réfère à un sentiment résultant de l'accomplissement de ce que l'on attend ou de ce que l'on souhaite. L'expérience est plutôt associée à des actes ou des actions observables et quantifiables (CIUSSS MCQ, communication personnelle, 14 mai 2019). L'évaluation de l'expérience usager est donc axée sur la mesure de faits comprenant le point de vue de l'utilisateur. Les éléments de l'expérience usager que l'on choisit d'évaluer sont déterminés en fonction de normes, de standards et de processus connus.

Des stratégies sont mises en place en cours d'implantation du programme pour assurer une évaluation continue de l'expérience usager. Le choix des stratégies (p. ex., boîte à suggestions, groupe de discussion, enquête par questionnaire) dépend des informations à collecter pour améliorer des aspects ciblés du programme. L'expérience usager se mesure notamment par le suivi des indicateurs suivants :

- Taux d'énoncé à corrélation positive dans chacune des démarches d'évaluation de l'expérience usager (jeunes/donneurs de soins);
- Proportion de jeunes/donneurs de soins qui affirment que les intervenants ont respecté leurs valeurs et leurs opinions dans le processus de prise de décision concernant les soins et les services à recevoir;
- Proportion de jeunes/donneurs de soins qui affirment avoir vécu une expérience positive en lien avec le partage d'information;
- Proportion de jeunes/donneurs de soins ayant vécu une expérience positive en lien avec la coordination et l'intégration des services.



5.2 Stratégie globale d'évaluation

Contrairement au suivi de la performance globale du programme qui se réalise en continu par les gestionnaires en collaboration avec leur équipe, la démarche d'évaluation permet d'approfondir des questionnements et d'orienter la prise de décision. Elle se définit comme « une démarche systématique de collecte et d'analyse de données et de renseignements sur les programmes afin d'améliorer ceux-ci ou de poser un jugement sur leur valeur et, ainsi, d'éclairer la prise de décision » (Secrétariat du Conseil du trésor, 2021, p. 6).

Il existe plusieurs types d'évaluations telles que l'évaluation de la mise en œuvre et l'évaluation de résultats. Le choix du type d'évaluation dépend des questions d'évaluation auxquelles la démarche doit répondre.

5.2.1 Évaluation de la mise en œuvre

L'évaluation de la mise en œuvre « ... s'intéresse au déroulement réel des opérations. Il s'agit, entre autres, d'établir si les activités prévues ont été mises en place comme planifiées, et d'envisager les ajustements requis. Cette évaluation analyse donc la conformité et la raison des écarts observés » (Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches, 2017, p. 27). Les questions suivantes pourraient, par exemple, être explorées lors de l'évaluation de la mise en œuvre :

- Quels sont les facteurs internes et externes qui ont influencé la mise en œuvre du programme (p. ex., qualité, accessibilité)?
- Les modalités de collaboration interprofessionnelle ont-elles été réalisées comme définies?
- Les phases d'intervention ont-elles été réalisées comme définies?
- Les activités prévues ont-elles été réalisées?
- Comment le fonctionnement de l'équipe a-t-il contribué à l'atteinte des objectifs?
- Quel a été le niveau de conformité de l'utilisation des stratégies d'intervention privilégiées?

5.2.2 Évaluation de résultats

L'évaluation de résultats « vise à vérifier si un programme qui fonctionne déjà depuis un certain temps répond aux objectifs. Il s'agit d'évaluer les changements effectifs découlant des actions du programme et de mettre en évidence la conformité de ces changements avec les résultats attendus » (IRDPQ, 2015, p. 19). Le résultat peut se définir ici comme « un changement d'état concret et mesurable influencé par la mise en place d'un programme » (IRDPQ, 2015, p. 19). Deux types de résultats peuvent être considérés : les extrants et les effets. Les extrants sont de nature opérationnelle et se présentent généralement sous forme de services offerts à la clientèle. Les effets, quant à eux, sont liés aux objectifs du programme. Les questions suivantes pourraient, par exemple, être explorées lors de l'évaluation de résultats :

- Dans quelle mesure la réalisation des activités a-t-elle favorisé l'atteinte des résultats à court terme?
- Dans quelle mesure le programme a-t-il contribué :
 - ⊕ Au développement des facteurs de protection et des facilitateurs chez les donneurs de soins?
 - ⊕ Au développement des aptitudes des jeunes?
 - ⊕ À la réalisation des habitudes de vie des jeunes?
 - ⊕ Au maintien des jeunes dans leurs milieux de vie (domicile et école)?

5.2.3 Cadre de suivi et d'évaluation préliminaire

Le cadre de suivi et d'évaluation préliminaire permet de cibler les types et les sources d'information qui alimenteront le suivi du programme et les évaluations envisagées. Le choix des indicateurs clés permet de planifier la collecte de données nécessaires pour répondre adéquatement aux questions d'évaluation. L'Annexe K présente un exemple de cadre d'évaluation préliminaire. Cet outil intègre les principaux indicateurs à considérer dans le cadre de l'évaluation du programme.





Conclusion

En raison de leurs caractéristiques et de celles de leur environnement, certains jeunes trouvent difficilement réponse à leurs besoins complexes dans la configuration habituelle des services offerts par les programmes-services DI-TSA, JED et santé mentale jeunesse. Sans intervention efficace, les problématiques de ces jeunes ont tendance à s'aggraver et à persister et les amènent ainsi à être exclus de leurs milieux de vie. Constatant les impasses cliniques et organisationnelles dans lesquelles se retrouvent ces jeunes et avec la préoccupation de mieux répondre à leurs besoins, la DPDITSADP et la DPJF du CIUSSS MCQ ont mis leurs expertises en commun. Ensemble, elles ont développé un programme d'intervention spécifiquement à l'intention de ces jeunes et de leur donneur de soins. Ce programme a été implanté par une équipe multidisciplinaire au sein d'un service de réadaptation intensive conjoint qui travaille en étroite collaboration avec les différents milieux de vie du jeune (domicile et école).

Le programme de réadaptation intensive jeunesse a donc été élaboré au cours des dernières années sur la base de la collaboration et d'une vision partagée entre ces deux directions ainsi qu'avec le soutien de la DEURI et d'experts externes. Découlant de ces travaux, le CIUSSS MCQ a procédé en novembre 2021 à l'inauguration d'une unité spécialement aménagée pour la clientèle visée où une équipe multidisciplinaire travaillant en collaboration interprofessionnelle assure la mise en œuvre du programme. Les interventions individualisées découlent du PII élaboré pour chacun des jeunes. La raison d'être du programme est ultimement de permettre aux jeunes de réintégrer leur domicile de façon permanente et d'exercer leur participation sociale dans leurs milieux de vie, et ce, malgré leurs besoins complexes.

Pour atteindre cette visée, le programme est conçu pour agir tant auprès des jeunes que de leur donneur de soins en s'appuyant sur des stratégies d'intervention ayant fait leurs preuves. Le programme combine des approches étayées par la recherche, soit l'AAC, le modèle ARC et un modèle de soutien à la gestion du stress. Les activités sont déployées en cinq phases : (a) Accueil et évaluation; (b) Adaptation; (c) Réadaptation; (d) Généralisation; (e) Consolidation. À la dernière phase, le jeune devrait avoir réintégré son domicile et ses autres milieux de vie avec le soutien régulier du référent et, selon les besoins, le soutien ponctuel de l'équipe multidisciplinaire du service de réadaptation intensive.

Ce projet novateur et d'envergure a exigé l'engagement et la collaboration de nombreux intervenants, professionnels, gestionnaires et experts. La poursuite de l'actualisation du programme et sa pérennisation requièrent le maintien de l'engagement et de la collaboration des différentes parties prenantes, la sécurisation d'un financement permanent, la formation continue des intervenants et le soutien à l'amélioration continue du programme. Au moment de publier cette première édition du programme, un projet de recherche a été réalisé, un autre est en cours et d'autres projets sont prévus pour évaluer certaines dimensions du programme.

Le programme de réadaptation intensive jeunesse repose sur la conjugaison d'un ensemble de pratiques éprouvées et l'intégration de connaissances issues de domaines de recherche et d'intervention. Il émane avant tout d'une conviction profonde selon laquelle les pratiques collaboratives et la recherche de solutions innovantes sont nécessaires pour répondre aux besoins complexes de ces jeunes et ainsi éviter qu'ils ne se retrouvent à nouveau en situation multiproblématique.



Annexes

Annexe A

Démarche de conception du programme

Avant d'aborder la démarche de conception du programme, il convient de définir ce qui constitue un programme. La définition retenue est inspirée du Groupe de travail sur l'exercice des fonctions de contrôle et de vérification dans l'administration publique québécoise. Elle figure dans son rapport de juillet 1998 à la Commission de l'administration publique : « Le programme désigne ici un ensemble cohérent et structuré d'objectifs, d'activités et de ressources humaines, financières, matérielles et informationnelles, regroupés pour offrir des produits et des services particuliers qui satisfassent les besoins ciblés d'une population prédéterminée » (Gouvernement du Québec, 2002, p. 6).

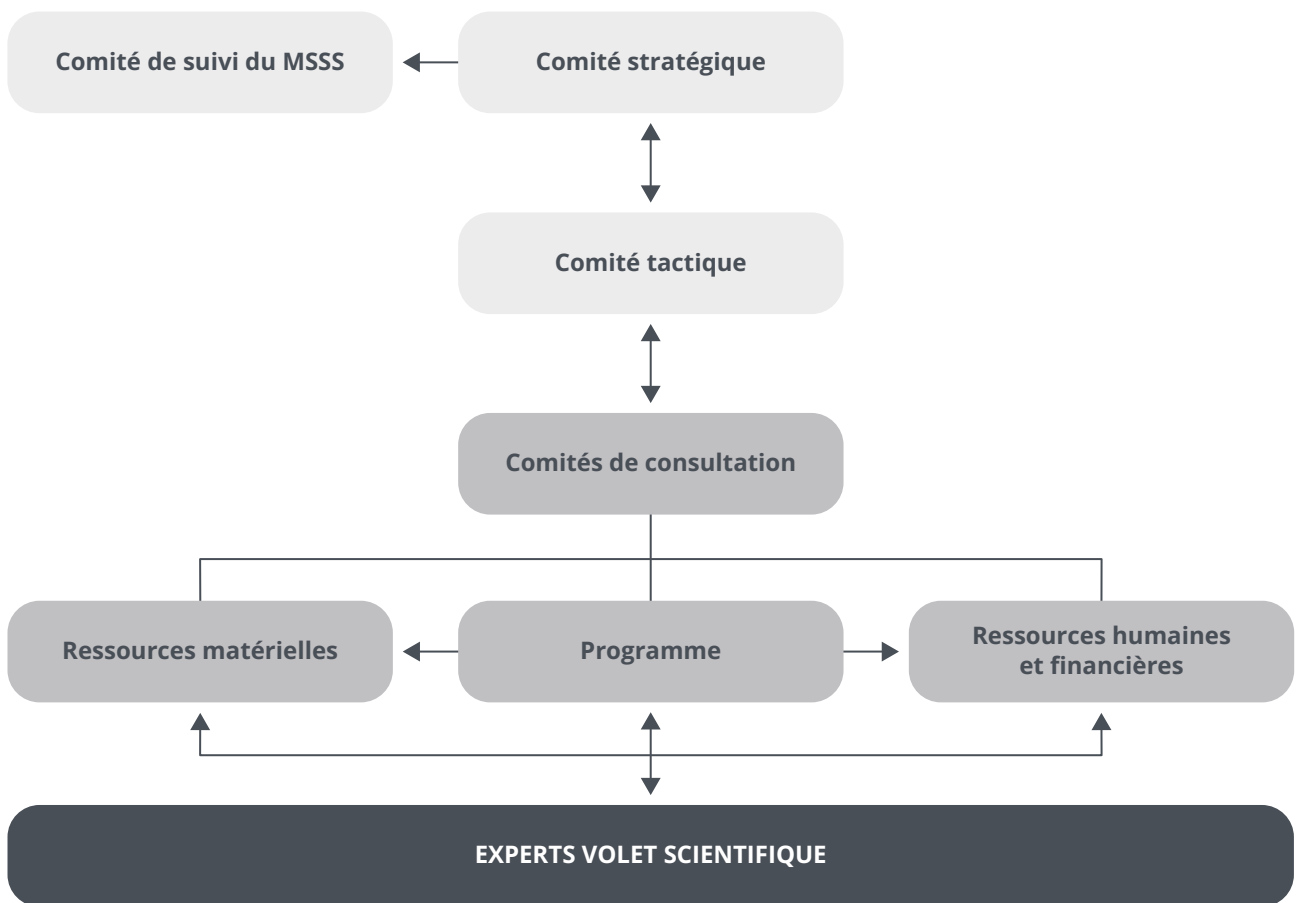
L'approche qui a été utilisée pour concevoir le programme de réadaptation intensive jeunesse est centrée sur la théorie de programme. Cette approche considère à la fois les savoirs scientifiques, contextuels et expérientiels. Elle permet d'identifier les déterminants de la problématique ciblés par le programme, de préciser comment les activités modifient ces déterminants et comment la modification de ces déterminants permet d'atteindre les objectifs du programme (Chen, 2005; Rossi, 2004; Weiss, 1998).

Trois sources ont été utilisées pour élaborer les théories sous-jacentes du programme : (a) le point de vue des différentes parties prenantes; (b) les théories existantes et (c) les études exploratoires menées au stade de l'identification des besoins, de la planification ou de l'implantation initiale (Lipsey et Pollard, 1989, cité dans Desrosiers et al., 1998). En plus de contribuer à l'élaboration des théories sous-jacentes, les différentes parties prenantes ont été impliquées pour préciser le cadre de mise en œuvre du programme et la planification de son évaluation.

Processus de consultation et de validation

Une structure de consultation et de validation (Figure A1), constituée de différents comités et d'experts, a été mise en place pour réaliser la collecte et l'analyse des données (scientifiques, contextuelles et expérientielles) ainsi que la validation des choix quant aux théories sous-jacentes du programme, à sa mise en œuvre et à son évaluation. Un chargé de projet, associé à un chercheur en établissement, a permis d'assurer la cohérence entre les travaux des différents comités ainsi qu'avec les experts. Un comité de relecture a permis la validation finale du document.

Figure A1
Structure de consultation et de validation



Mandats des comités et remerciements

Experts volet scientifique

Des experts ont soutenu les différents comités grâce à leurs conseils et à la production de documentation issue de sources d'information scientifique (p. ex., revue de la littérature, recension des pratiques, étude exploratoire). Ces experts ont contribué notamment à identifier les caractéristiques et la problématique de la clientèle, les stratégies d'interventions ainsi que les bonnes pratiques sur le plan des ressources humaines et matérielles.

Remerciements

Beauchesne, Elsa Perreault, Pierre (CIUSSS MCQ, IU DI-TSA)	<ul style="list-style-type: none">• Expertise conseil en troubles graves du comportement
Camiré, Julie (CIUSSS MCQ, IU DITSA)	<ul style="list-style-type: none">• <i>Déstresse et Progresse : Accompagnement parental. Guide du formateur</i> (2021)• Recension non exhaustive des services offerts au Québec aux personnes présentant des besoins complexes et manifestant des comportements problématiques.
Caron, Marie-Ève Morin, Édith (CIUSSS MCQ, IU DI-TSA)	<ul style="list-style-type: none">• <i>Guide d'aménagement et d'organisation fonctionnelle : réaménagement majeur de l'unité La Maisonnée du Centre de protection et de réadaptation pour les jeunes et les mères en difficulté d'adaptation Charles-Édouard-Bourgeois</i> (2022)
Collin-Vézina, Delphine (Université McGill)	<ul style="list-style-type: none">• Expertise conseil pour les approches sensibles au trauma
Couture, Germain Lafrenière, Marie-Noël (CIUSSS MCQ, IU DI-TSA)	<ul style="list-style-type: none">• <i>Évaluation de la fidélité d'implantation initiale du Service de réadaptation intensive La Maisonnée</i> (2022)
Delannoy, Julien (juliendelannoy.com)	<ul style="list-style-type: none">• Expertise conseil pour l'assurance de la qualité et de l'amélioration des lieux de vie
Fecteau, Stéphanie (Université du Québec en Outaouais)	<ul style="list-style-type: none">• Expertise conseil pour l'adaptation des programmes <i>Dé-stresse et progresse®</i> et <i>Stress et Compagnie®</i>
Lagacé, Denis Moisan, Line St-Pierre, Liette St-Pierre-Leblanc, Laurence (Université du Québec à Trois-Rivières)	<ul style="list-style-type: none">• <i>Guide sur les pratiques collaboratives dans les équipes qui offrent des services aux jeunes âgés entre 8-14 ans présentant un profil multiproblématique complexe au CIUSSS MCQ</i> (2022)
Lasalle, Virginie (Université de Montréal)	<ul style="list-style-type: none">• <i>La Maisonnée : habitation transitoire pour jeunes de 8 à 14 ans à profil multiproblématique complexe - Rapport d'activités -Expertise conseil pour l'assurance de la qualité et de l'amélioration des lieux de vue pour le CIUSSS MCQ</i> (2022)
Maltais, Louis-Simon (CIUSSS MCQ, IU DI-TSA)	<ul style="list-style-type: none">• <i>Revue de la littérature : problématiques de la clientèle, modèle théorique, stratégies d'intervention</i>
Massé, Sophie (CIUSSS CSMTL)	<ul style="list-style-type: none">• <i>Déstresse et Progresse : Accompagnement parental. Guide du formateur</i> (2021)• Expertise conseil pour l'approche <i>ISO-Stress®</i>

Ménard, Priscilla (CIUSSS MCQ, IU DI-TSA)	<ul style="list-style-type: none"> • Profil type de la clientèle dite multiproblématique complexe jeunesse (2017) • Recension des pratiques cliniques en DI-TSA et JED • Revue de la littérature : caractéristiques et problématiques de la clientèle
Monemou, Nowai Max (CIUSSS MCQ, IU DI-TSA)	<ul style="list-style-type: none"> • Expertise conseil en évaluation de programme
Moreau, Isabelle (CIUSSS MCQ, IU DI-TSA)	<ul style="list-style-type: none"> • Consultation de parents d'enfant présentant des problématiques multiples et des besoins complexes (2019) • Profil type de la clientèle dite multiproblématique complexe jeunesse (2017) • Revue de la littérature : caractéristiques et problématiques de la clientèle
Rivest, Christine (CIUSSS MCQ, IU DI-TSA)	<ul style="list-style-type: none"> • Déstresse et Progrès : Accompagnement parental. Guide du formateur (2021) • Revue de la littérature : caractéristiques et problématiques de la clientèle, stratégies d'intervention
Sauvé, Karine (CIUSSS MCQ, IU DI-TSA)	<ul style="list-style-type: none"> • Consultation de parents d'enfant présentant des problématiques multiples et des besoins complexes (2019) • Revue de la littérature : problématiques de la clientèle
SQETGC	<ul style="list-style-type: none"> • Expertise conseil pour l'aménagement des lieux physiques en présence de troubles graves du comportement
Turbis, David (CIUSSS MCQ, IU DI-TSA)	<ul style="list-style-type: none"> • Expertise conseil en théorie de l'attachement

Note. CIUSSS MCQ, IU DI-TSA = Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme; CIUSSS CSMTL = Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal; SQETGC = Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement.

Comité de programme

Ce comité a contribué à identifier les caractéristiques et la problématique de la clientèle de même qu'à brosser un portrait des pratiques actuelles. L'expertise et l'expérience de ses membres, soutenues par les experts du volet scientifique, ont permis de faire des propositions en regard des objectifs du programme ainsi que des cibles, des stratégies et des processus d'intervention. Ces propositions ont fait l'objet de consultations/validations auprès du comité tactique puis ont été approuvées par le comité stratégique. Ce comité a aussi enrichi les travaux du comité des ressources humaines et financières quant au plan d'organisation des effectifs et au développement des compétences requis pour la mise en œuvre du programme.

Remerciements aux membres des comités et aux contributeurs :

CIUSSS MCQ, IU DI-TSA (Mylène Alarie, Geneviève Allard, Mathieu Bédard, Coralie Bérubé, Marc-André Brassard, Julie Camiré, Marie-Ève Cantin, Nathalie Carter, Geneviève Ferland-Mercier, Chantal Hamel, Geneviève Hamel, Émilie Lessard-Dufresne, Priscilla Ménard, Natacha Michaud, Isabelle Moineau, Isabelle Moreau, Karine Sauvé, David Turbis); et usagère-partenaire (Nancy Lavigne).

Comité des ressources matérielles

Ce comité a contribué à définir les ressources matérielles requises pour soutenir la mise en œuvre du programme de même que pour favoriser le bien-être et la sécurité des jeunes, de leurs donneurs de soins ainsi que des intervenants. Avec le soutien d'experts dans le domaine, il a proposé des solutions en matière de mobilier, d'aménagement physique et d'organisation fonctionnelle des espaces. Ces solutions ont été approuvées par le comité tactique afin d'assurer leur faisabilité.

Remerciements aux membres des comités et aux contributeurs :

CIUSSS MCQ, IU DI-TSA (Mylène Alarie, Geneviève Allard, Mathieu Bédard, Julie Camiré, Marie-Ève Cantin, Marie-Ève Caron, Alexandre Desmarais, Geneviève Ferland-Mercier, Audrey Gagnon, Chantal Hamel, Claudine Jomphe-Ferland, Isabelle Moineau, Édith Morin et Geneviève Pinard); SQETGC; et usagères-partenaires (Nancy Lavigne et Claire Leblanc).

Comité des ressources humaines et financières

À la lumière des meilleures pratiques, ce comité a identifié les ressources humaines et financières requises pour la réalisation des activités du programme. Il a proposé une organisation administrative du service responsable de sa mise en œuvre et il a élaboré un plan d'organisation des effectifs, un profil de compétences ainsi que le montage financier. Ces propositions ont fait l'objet de consultations/validations auprès du comité tactique puis ont été approuvées par le comité stratégique.

Remerciements aux membres et aux contributeurs :

CIUSSS MCQ, IU DI-TSA (Mylène Alarie, Mathieu Bédard, Sarah Belzile, Julie Camiré, Marie-Ève Cantin, Geneviève Ferland-Mercier, Chantal Hamel, Nathalie Harvey, Vincent Lefebvre et Nathalie Magnan)

Comité tactique

Ce comité a traité les enjeux opérationnels et les opportunités tout au long de la démarche de conception du programme. Il a enrichi et validé les propositions des comités de consultation (ressources matérielles, programme, ressources humaines et financières) en exerçant un jugement critique sur la vraisemblance et la faisabilité de l'ensemble des composantes du programme.

Remerciements aux membres et aux contributeurs :

CIUSSS MCQ, IU DI-TSA (Mylène Alarie, Geneviève Allard, Philippe Asselin, Mathieu Bédard, Sarah Belzile, Anne-Sophie Brunelle, Marie-Ève Cantin, Martin Dionne, Geneviève Ferland-Mercier, Mylène Gagné, Chantal Hamel, Nathalie Hamel, Nathalie Harvey, Vincent Lefebvre, Robert Levasseur, Véronique Lévesque, Nathalie Magnan, Édith Morin, Jessyca Pitt et Anne-Élizabeth Viel)

Comité stratégique

Ce comité a précisé les grandes orientations du programme en cohérence avec la vision et les valeurs des programmes-services DI-TSA et JED. Il a traité les enjeux organisationnels et fait état de l'avancement du développement du programme avec le comité de suivi du MSSS. Le comité a analysé les propositions en regard des ressources humaines et financières et a réalisé les démarches requises pour assurer la mise en œuvre du programme.

Remerciements aux membres et aux contributeurs :

CIUSSS MCQ, IU DI-TSA (Mathieu Bédard, Martin Bigras, Marie-Ève Cantin, Jacinthe Cloutier, Martin Dionne, Nathalie Garon, Lyne Girard, Roger Guimond, Sylvie Larose, Nancy Lemay, Robert Levasseur, Nathalie Magnan, Karine Maillette, Édith Morin, Renée Proulx, Sébastien Réhaume, Anne-Élizabeth Viel et Sonia Vivier)

Comité de relecture

Remerciements aux membres et aux contributeurs :

CIUSSS MCQ, IU DI-TSA (Mylène Alarie, Geneviève Allard, Mathieu Bédard, Julie Camiré, Jacinthe Cloutier, Martin Dionne, Geneviève Ferland-Mercier, Mylène Gagné, Chantal Hamel, Renée Proulx)

Annexe B

Données scientifiques décrivant les caractéristiques de la clientèle cible

Rédacteurs : Christine Rivest, Priscilla Ménard, Isabelle Moreau
APPR, DEURI, CIUSSS MCQ

Les termes clientèle multiproblématique et clientèle à besoins complexes sont fréquemment utilisés dans les services sans être clairement définis dans la littérature scientifique (Burnside, 2012; Moreau et Léveillé, 2018). De plus, différents secteurs d'intervention et disciplines professionnelles ont recours à ces termes pour décrire des clientèles variées (Rosengard et al., 2007). L'hétérogénéité des besoins, le cumul, ou encore, l'absence de diagnostics des personnes à qui on accole ces termes permettent difficilement de les orienter vers un programme-service spécifique. L'absence de diagnostic formel ne diminue cependant en rien le risque de pronostic défavorable et le besoin de services appropriés (Burnside, 2012). Qui plus est, bien souvent, la complexité des besoins de ces personnes est telle qu'elles nécessitent les expertises de plusieurs programmes-services. Il n'y aurait donc pas de diagnostic précis ni de profil de besoins permettant d'identifier et de dénombrer dans une population donnée les jeunes dits multiproblématiques ou à besoins complexes (Rosengard et al., 2007). Le profil hétérogène de leurs besoins pose également des défis dans le choix des stratégies d'intervention à privilégier.

Dans une recension des écrits réalisée par Ndengeyingoma et al. (2018), deux aspects semblent toutefois faire consensus entre les secteurs du RSSS (santé physique, services sociaux et administration publique) au regard du concept de clientèle multiproblématique. D'abord, il s'agit de personnes qui présentent des problèmes et des besoins dans différents secteurs de leur vie nécessitant de multiples services de santé ou sociaux. Ensuite, ces usagers se retrouvent au cœur d'impasses cliniques et organisationnelles inhérentes à la difficulté du RSSS à répondre à leurs besoins. Au cours de la dernière décennie, divers travaux ont été entrepris afin de mieux soutenir cette clientèle dans un continuum de services fluide. Entre autres, une étude récente réalisée auprès de la clientèle adulte de la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec a permis d'établir trois types de profil multiproblématique : le profil de type autodestructeur, le profil de type complexe et le profil de type adversité sociale (Moreau, 2017). La majorité de ces personnes présentait déjà des indices d'inadaptation et de comportements problématiques au cours de l'enfance ou de la jeunesse (Moreau et Léveillé, 2018).

Démarche d'identification des caractéristiques de la clientèle

Afin de mieux connaître les caractéristiques de ces jeunes et leurs besoins, une démarche a été entreprise avec les chefs de service et les superviseurs cliniques de la DPDITSADP et de la DPJF du CIUSSS MCQ. Ces derniers ont identifié les usagers qui, selon eux, présentaient ou étaient à risque de présenter un profil multiproblématique. De façon à circonscrire les balises du programme à développer, le groupe de travail a convenu de ne retenir pour cet exercice que les jeunes âgés de 8 à 16 ans. Il s'agit donc de 36 jeunes (âge moyen : 13,7 ans) qui présentent tous un diagnostic de DI ou de TSA et reçoivent des services de la DPDITSADP. Environ les trois quarts bénéficient également, ou ont reçu antérieurement, des services de la DPJF.

L'équipe, appuyée sur la classification de la clientèle multiproblématique adulte proposée par Moreau (2017), a procédé à la description des caractéristiques de ces jeunes et de leurs milieux de vie. Une collecte effectuée dans les dossiers des jeunes à l'aide d'une adaptation de la *Grille d'analyse multidimensionnelle de la clientèle dite « multiproblématique »* (Moreau, 2013) a permis de documenter les données sociodémographiques, historiques, situationnelles et psychosociales, contextuelles et cliniques. La synthèse de ces informations résulte en un portrait global des caractéristiques des 36 jeunes et de leurs milieux de vie (Ménard et Moreau, 2017). Ce portrait a été présenté aux intervenants cliniciens du groupe de travail à des fins de validation.

Ainsi, en ce qui a trait aux diagnostics, 47 % des jeunes présentent une DI; 31 % un TSA et 22 % un TSA concomitant à une DI. De plus, 28 % présentent divers syndromes tels que X fragile, syndrome de Gilles de la Tourette ou syndrome de Down. La littérature scientifique indique que de façon générale, la prévalence des problèmes de santé mentale est plus importante chez les personnes ayant une DI ou un TSA (Einfeld et al., 2011; Diallo et al., 2018; Percy et al., 2017; Summers et al., 2017; Zaman et Bouras, 2016). De fait, on relève un cumul de diagnostics chez la majorité de ces jeunes (83 %). Ainsi, en sus de la DI ou du TSA, 47 % des jeunes présentent un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH), un trouble oppositionnel avec provocation (22 %), un trouble anxieux (6 %) ou un trouble de l'attachement (6 %). Environ les trois quarts reçoivent ou ont reçu des services en santé mentale. Bien qu'ils n'aient pas de diagnostics formels, de nombreux jeunes répondent à au moins deux critères diagnostiques du DSM 5 (American Psychiatric Association [APA], 2013/2015) de trouble des conduites (100 %), de trouble anxieux (69 %) et de TDAH (33 %). Plus de la moitié des jeunes (61 %) reçoivent une médication de la famille des antipsychotiques ou des neuroleptiques. Ceci va dans le même sens que les données rapportées dans la recherche indiquant que le recours aux antipsychotiques est plus fréquent chez les personnes présentant une DI ou un TSA (Hellens et Boss, 2017; Lunsky et al., 2013). De façon générale, la prévalence des problèmes de santé physique est également plus élevée chez les personnes présentant une DI ou un TSA (Cheetham et McMillan, 2017; Diallo et al., 2018; Sisirak et al., 2016). De fait, plus des trois quarts des jeunes cumulent diverses problématiques physiques telles de l'obésité, du strabisme, de l'asthme, des problèmes cardiaques ou de l'épilepsie. Environ la moitié reçoivent ou ont reçu par le passé des services en déficience physique.

En lien étroit avec les diagnostics mentionnés précédemment, on dénote chez ces jeunes plusieurs retards et difficultés majeures se situant, entre autres, sur le plan du langage, de la communication et des interactions sociales; du maintien de l'attention; du traitement de l'information; des fonctions exécutives; de la gestion de l'anxiété et de la régulation des émotions. Ces difficultés contribuent vraisemblablement aux nombreux comportements problématiques manifestés par les jeunes. En effet, la grande majorité présente des comportements sociaux perturbateurs et offensants, des comportements de non-coopération, d'opposition et de provocation, de l'impulsivité, de même que des manifestations d'agressivité physique envers autrui ou envers les objets. Plus des trois quarts démontrent une faible tolérance à la frustration et de l'automutilation. On observe des comportements sexuels jugés problématiques chez 58 % des jeunes. La gravité de ces divers comportements fait en sorte que, pour des raisons de sécurité, la presque totalité des jeunes requiert un accompagnement continu lors de sorties publiques.

Concernant le milieu familial et l'environnement de ces jeunes, les données mettent en évidence divers facteurs de risque qui contribuent possiblement à complexifier la problématique de certains d'entre eux. En effet, dans les deux tiers des familles, un des parents présente un trouble de santé mentale ou une déficience intellectuelle. Près des deux tiers (61 %) des jeunes sont issus d'un milieu socio-économique défavorisé. Près de la moitié (47 %) proviennent d'une famille où le père est absent. Les trois quarts ont fait l'objet d'au moins

une divulgation de mauvais traitement. Il s'agit majoritairement de négligence dans l'encadrement requis par le jeune, négligence souvent associée aux capacités limitées des parents ou à leur épuisement. Près de la moitié (44 %) ont vécu des abus physiques ou sexuels. La grande majorité (81 %) a vécu un placement hors du foyer familial. Au moment de la collecte de données, les trois quarts des jeunes vivaient dans divers types de ressources hors du milieu familial. Dans la majorité des cas, la famille est toutefois toujours présente dans la vie du jeune. Le premier placement a eu lieu à l'âge moyen de neuf ans. Pour certains, le risque encouru par un des membres de la famille, en raison des comportements du jeune, a été l'élément déclencheur menant au placement. Les jeunes ont vécu en moyenne trois déplacements de milieu résidentiel, certains en ayant vécu jusqu'à huit. Plusieurs ont grandi dans un milieu familial isolé socialement et dont la dynamique est dysfonctionnelle. En ce qui a trait à leur scolarisation, les trois quarts des jeunes fréquentent une classe adaptée. La presque totalité (94 %) est de niveau préscolaire ou premier cycle du primaire. Cinq jeunes ne sont pas scolarisés; trois sont scolarisés à temps partiel et un est scolarisé à la maison.

Un profil multiproblématique complexe

En regard des trois profils issus de la typologie de la clientèle multiproblématique adulte décrite par Moreau (2017), les informations recueillies indiquent que, globalement, les caractéristiques de ces 36 jeunes s'apparentent au profil multiproblématique de type complexe. En effet, chez une clientèle adulte, Moreau constate notamment : que les personnes correspondant à ce profil présentent pour la majorité des diagnostics précis, tels qu'une DI ou des troubles psychotiques facilitant l'accès à des programmes-services bien définis; que bon nombre prennent une médication de la famille des antipsychotiques; qu'elles ont un niveau de scolarité relativement faible; qu'elles bénéficient d'une prise en charge constante par le réseau, particulièrement en ce qui a trait à l'hébergement; qu'elles représentent des défis cliniques au long cours en raison de comportements problématiques et d'indices de difficultés d'adaptation depuis l'enfance; qu'elles bénéficient en majorité du soutien de leur famille et de leur environnement social.

Le défi du réseau pour les personnes correspondant au profil multiproblématique de type complexe se situe pour une grande part au niveau des collaborations interprogrammes en raison de la complexité clinique que présentent ces usagers (Moreau et Léveillé, 2019). C'est à ce défi que sont conviées la DPDITSADP et la DPJF du CIUSSS MCQ dans le développement d'un programme de réadaptation intensive dédié à des jeunes correspondant à ce profil.

Annexe C

Rationnel soutenant le choix du modèle retenu

Rédacteurs : Louis-Simon Maltais et Christine Rivest, APPR, DEURI, CIUSSS MCQ

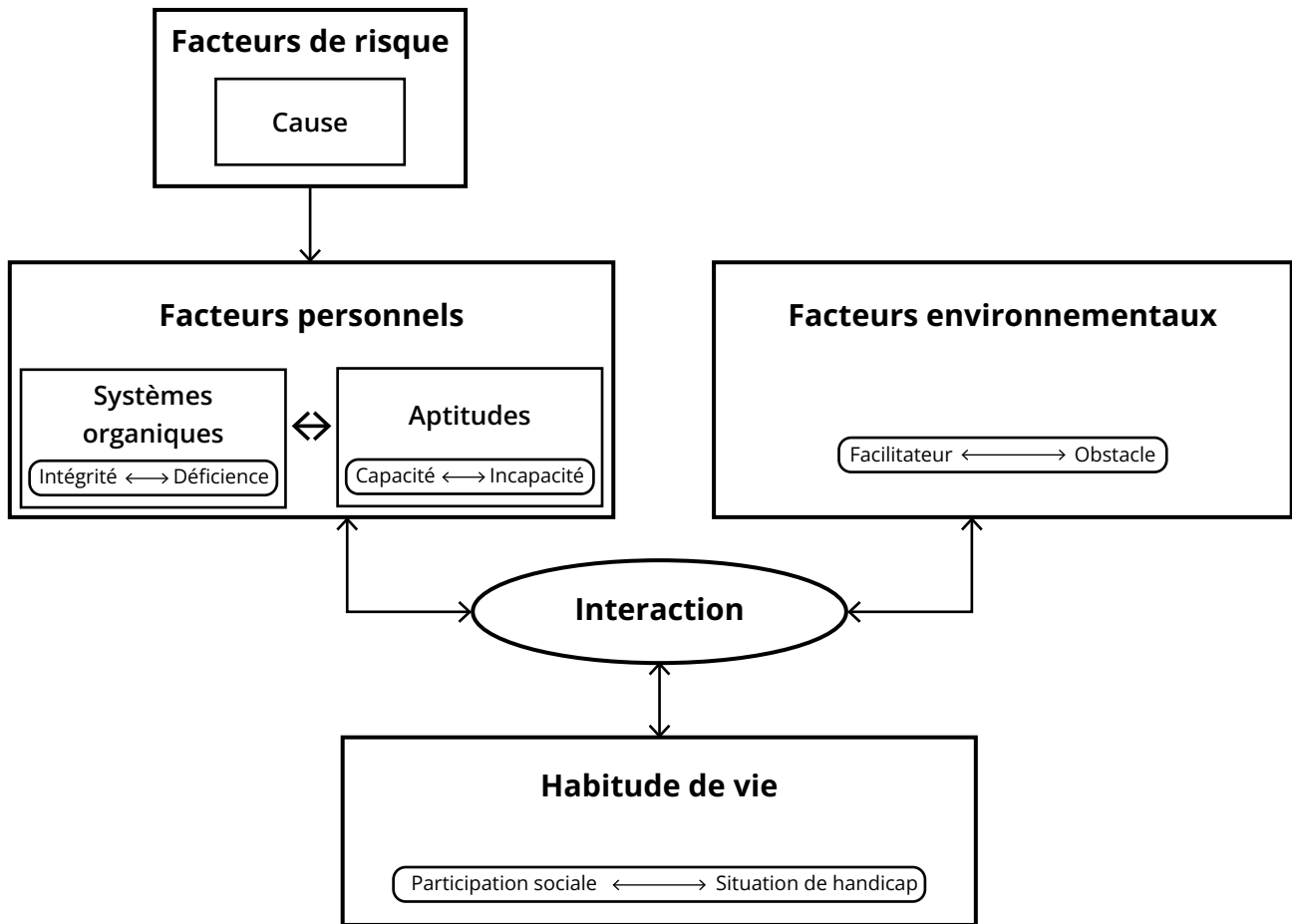
Mise en contexte de l'Adaptation clinique du modèle conceptuel PPH dans les champs de la DI et des TSA

Au cours des dernières décennies, de nombreux travaux de recherche ont été menés afin de conceptualiser les notions de fonctionnement humain et de handicap. Depuis 1980, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) propose divers modèles et classifications, lesquels ont fait l'objet de révisions et ont évolué vers la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001). Au Québec, dans la foulée des travaux de l'OMS, Fougeyrollas publie en 1991 une première version d'un modèle où le handicap n'est pas une caractéristique ou la responsabilité de la personne.

Pour la première fois, la dimension des facteurs environnementaux était introduite dans un modèle conceptuel illustrant la relation d'interaction entre les déficiences, les incapacités et les obstacles environnementaux et définissant les situations de handicap comme le résultat de cette interaction. (Réseau international sur le processus de production du handicap [RIPPH], s.d.-b, paragr. 1)

En 1998, après plusieurs années de travaux de recherche, le Processus de production du handicap (PPH) voit le jour (Figure C1) (Fougeyrollas et al., 1998). Ce modèle fait ensuite l'objet de certaines bonifications en 2010. La notion des facteurs identitaires y est notamment ajoutée. (Fougeyrollas, 2010; Fougeyrollas et al., 2018).

Figure C1
Processus de production du handicap (PPH) de 1998



Note. MDH-PPH (1998). Reproduit de *Historique du modèle*, par Réseau international sur le Processus de production du handicap, s.d. (<https://ripqh.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>) Copyright 2022 par Réseau international sur le Processus de production du handicap.

Selon le modèle conceptuel du PPH, tant la situation de handicap que la situation de participation sociale d'une personne reposent sur l'interaction entre trois domaines qui peuvent agir comme facilitateurs ou comme obstacles. Il s'agit : (a) des facteurs personnels, (b) des facteurs environnementaux et (c) des habitudes de vie. Ces trois domaines interagissent tout au long de la vie de la personne.

Voici un aperçu des domaines composant le PPH et qui sont définis sur le site du RIPPH (s.d. a) :

[Les facteurs personnels comprennent les facteurs identitaires, les systèmes organiques et les aptitudes.] Les systèmes organiques s'apprécient sur une échelle allant de l'« intégrité » à « la déficience importante » [...] Les aptitudes s'apprécient sur une échelle allant de « capacité sans limites » à une « incapacité complète » [...] Les facteurs identitaires [s'apprécient sur une échelle allant de « facilitateur » à « obstacle »] (section 1- Facteurs personnels)

[Les facteurs environnementaux sont composés de facteurs sociaux et physiques.] Les facteurs environnementaux s'apprécient sur une échelle allant du « facilitateur » majeur à l'« obstacle » majeur. Un facilitateur correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels [...] Un obstacle correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels [...] (section 2- Facteurs environnementaux)

[Les habitudes de vie sont activités courantes ou des rôles valorisés] par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.). [...] Les habitudes de vie s'apprécient sur une échelle allant de la « situation de participation sociale optimale » à la « situation de handicap complète ». Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels [...] et les facteurs environnementaux [...] Une situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation ou à l'incapacité à réaliser des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels [...] et les facteurs environnementaux [...] (section 3- Habitudes de vie)

Le modèle écosystémique ou interactionniste du PPH (Fougeyrollas, 2010; Fougeyrollas et al., 1998) a reçu une large adhésion de la part des milieux de réadaptation au Québec. En effet, ce modèle a été adopté comme cadre de référence de la politique À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ, 2009). Depuis 2015, le PPH encadre l'élaboration des plans d'action annuels de réduction des obstacles environnementaux à la participation sociale des personnes handicapées des CISSS et des CIUSSS (Fougeyrollas et al., 2016). Considérant que ce modèle facilite les arrimages entre les organisations, les programmes et les intervenants, le MSSS l'a adopté pour décrire les besoins à la base de l'organisation de même que la gamme des services en déficience physique, en DI et en TSA (MSSS, 2017b, 2021). Comme il s'agit d'un modèle non disciplinaire, il permet de mettre à profit les savoirs respectifs de professionnels de divers champs de pratique dans l'analyse des facteurs contributifs à la situation de handicap d'une personne. Il favorise également un arrimage avec des modèles ou des approches d'intervention plus spécifiques. Un tel modèle peut également favoriser le développement d'un langage commun entre des professionnels de disciplines différentes et éventuellement renforcer la collaboration interprofessionnelle.

L'Adaptation clinique du modèle conceptuel du PPH aux clientèles présentant une DI et un TSA

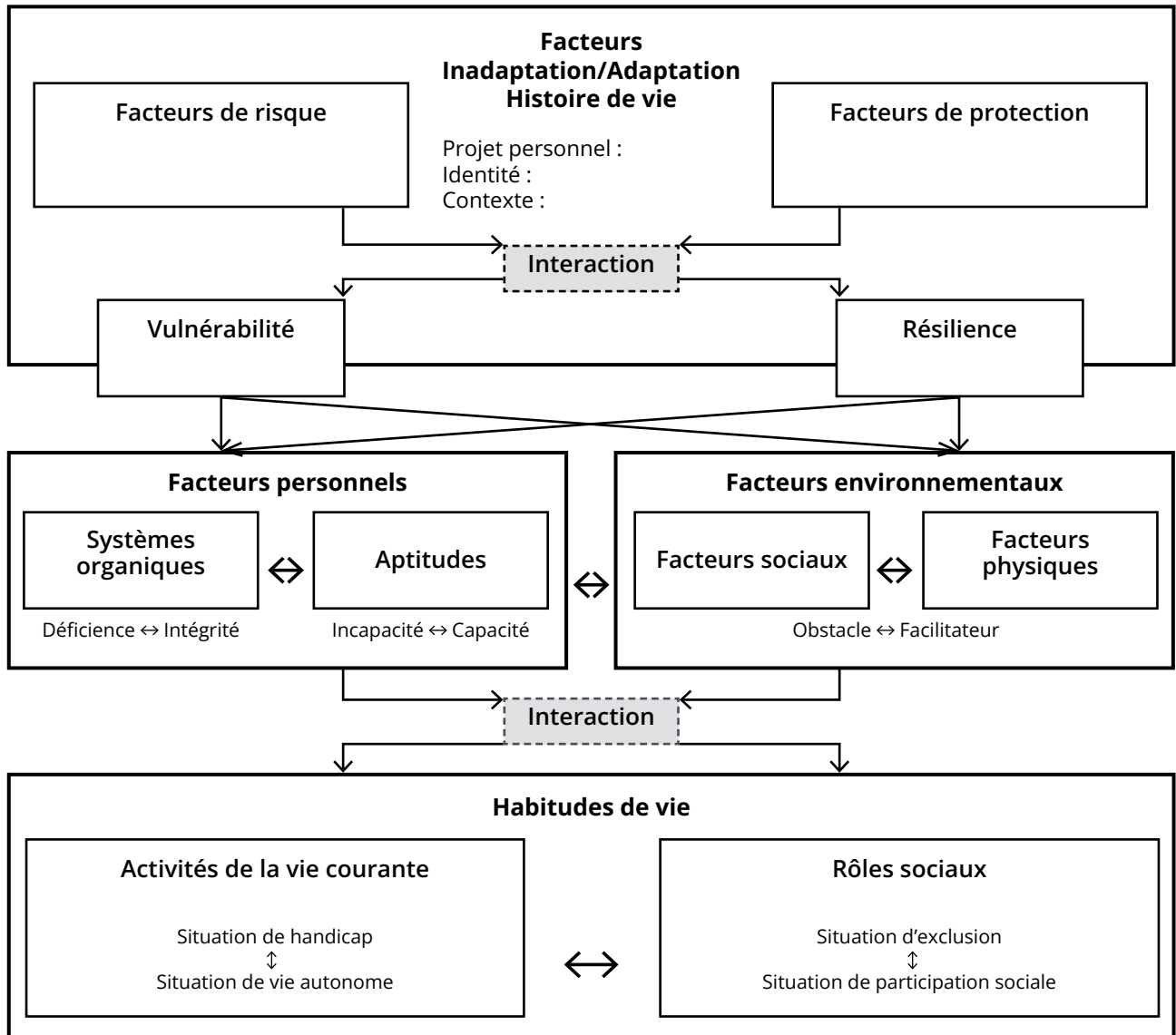
En 2003, Boisvert, soucieux de tenir compte de l'histoire de vie de la personne dans l'analyse d'une situation de handicap, propose une adaptation du PPH aux clientèles présentant une DI et un TSA (cité dans McIntyre et Boisvert, 2012; Boisvert, 2006). Un des changements importants de cette adaptation consiste en l'ajout du continuum vulnérabilité-résilience, s'inscrivant dans une perspective temporelle. Ainsi, dans l'analyse de la situation d'une personne, Boisvert propose de considérer d'abord les facteurs de risque et les facteurs de protection qui, lorsqu'ils sont en interaction, contribuent à forger l'histoire de vie de la personne et à la placer en situation de vulnérabilité ou de résilience. Il propose également de considérer l'interaction entre les facteurs personnels et environnementaux qui contribue à définir la façon dont la personne réalise ses habitudes de vie ou exerce ses rôles sociaux, ce qui la place en situation de handicap ou de vie autonome, ou encore en situation d'exclusion ou de participation sociale (2003, cité dans McIntyre et Boisvert, 2012; Boisvert, 2006, 2009).

Boisvert (2009) souligne que, par la présence des facteurs de protection, le modèle du PPH laisse envisager des liens avec le concept de résilience, sans pour autant les identifier de manière explicite. Il mentionne également que le PPH ne met l'accent que sur la contribution d'événements présents ou d'un passé récent à la situation de la personne, en négligeant de prendre en compte sa trajectoire de vie. Dans une situation donnée, c'est le processus d'interaction au long cours des facteurs de risque et de protection en présence qui favorisera l'apparition d'un contexte de vulnérabilité ou d'un contexte de résilience, selon la qualité des facteurs en présence. En regard des caractéristiques et du vécu des jeunes à qui s'adresse ce programme, les ajouts proposés par Boisvert au modèle du PPH apparaissent fort pertinents. En effet, la situation actuelle de ces jeunes comporte de multiples facteurs de risque, tant personnels qu'environnementaux. Chez la plupart d'entre eux, ces facteurs agissent depuis qu'ils sont en bas âge et tracent une histoire de vie marquée par l'adversité.

Le modèle adapté par Boisvert se distingue également du PPH quant à la réalisation des habitudes de vie (Boisvert, 2006). En effet, il souligne que la réalisation des activités courantes (p. ex., se laver) ne peut s'évaluer de la même façon que d'exercer un rôle social (p. ex., fréquenter l'école). Dans cette optique, il considère que l'activité courante se situe sur un continuum de la situation de handicap à la situation de vie autonome, tandis que l'actualisation des rôles sociaux s'inscrit sur un continuum de la situation d'exclusion à la situation de participation sociale. Il précise que le fait de remédier à une situation de handicap, en développant l'autonomie dans une activité courante, n'est souvent qu'un préalable à l'actualisation du rôle social permettant d'atteindre une véritable participation sociale.

L'Adaptation clinique du modèle conceptuel du PPH par Boisvert est illustrée à la Figure C2.

Figure C2
Adaptation clinique du modèle conceptuel du PPH par Boisvert



Note. Adaptation clinique du modèle conceptuel PPH dans les champs de la DI et des TED (Boisvert, 2003). Reproduit de « Arrimage des modèles PPH et MII appliqué auprès des personnes présentant des "incapacités intellectuelles" ou un trouble envahissant du développement », par J. McIntyre et Y. Boisvert, 2012, *Actes du XII^e Congrès-AIRHM : Recherche, droits et gouvernance en faveur de la personne et de ses proches*, p. 151. Copyright 2003 par Boisvert.

Annexe D

Données scientifiques expliquant la problématique de la clientèle

Rédacteur : Christine Rivest, Priscilla Ménard, Isabelle Moreau et Louis-Simon Maltais
APPR, DEURI, CIUSSS MCQ

Introduction

Les jeunes à qui ce programme est destiné reçoivent des services de différents programmes-services : DI-TSA, JED, santé mentale jeunesse. Certains vivent dans leur famille naturelle, alors que d'autres présentent des besoins auxquels leur famille et leur entourage ne sont plus en mesure de répondre et vivent dans un milieu de vie substitut.

La majorité d'entre eux présentent un diagnostic de DI légère ou moyenne ou de TSA. Dans certains cas, ces diagnostics sont associés à d'autres comorbidités. Certains n'ont pas de diagnostic clair, mais démontrent néanmoins des limitations quant à leur fonctionnement intellectuel et/ou à leurs comportements adaptatifs par rapport à ce qui est attendu pour leur âge. Chez certains jeunes, ces retards sont associés à des facteurs de risque psychosociaux tels que des soins inadéquats ou un manque de stimulation en bas âge, de la pauvreté ou des mauvais traitements ayant pu influencer leur parcours développemental. En effet, outre les vulnérabilités liées à leurs caractéristiques personnelles, certains jeunes ciblés par le programme, qu'ils aient ou non un diagnostic de DI ou de TSA, ont grandi dans des environnements comportant de multiples facteurs de risque et d'adversité qui ont pu exacerber ou contribuer à leurs difficultés d'adaptation. Tous manifestent des problèmes de comportement qui, par leur intensité, leur gravité, leur récurrence et leur nature incontrôlable, portent atteinte à leur intégrité physique ou psychologique, à celle d'autrui ou à leur environnement. Ces comportements préjudiciables au développement de ces jeunes limitent extrêmement leur participation sociale et font en sorte qu'ils sont ou qu'ils risquent d'être exclus de leurs différents milieux de vie.

En s'appuyant sur des données issues de la recherche, les lignes suivantes présentent un survol des principaux éléments pouvant contribuer aux difficultés d'adaptation des jeunes visés par ce programme et nuire à leur participation sociale à moyen et à long terme. Il est toutefois essentiel d'intervenir de façon individualisée auprès de ces jeunes et de leur entourage qui, malgré des traits communs, possèdent chacun des caractéristiques, des forces et des besoins particuliers.

Problématique générale

La problématique générale expose les principales caractéristiques des personnes présentant une DI et un TSA, de même que celles des jeunes qui sont exposés à de la maltraitance.

Les jeunes présentant une déficience intellectuelle

Certains jeunes à qui le programme est destiné présentent une DI, un trouble neurodéveloppemental se caractérisant par des limitations sur le plan du fonctionnement intellectuel et des comportements adaptatifs débutant pendant la période de développement (APA, 2013/2015; Schalock et al., 2010/2011). Les limitations intellectuelles touchent notamment la mémoire, le jugement, le raisonnement, la prise de décision et la résolution de problèmes. Ces limitations font que la personne a, par exemple, de la difficulté à analyser une situation et à comprendre la nature d'un problème; à traiter et à intégrer de nouvelles informations; à faire des liens avec ses connaissances antérieures et à conserver et manipuler l'information qui est en mémoire; à anticiper et à planifier; à appliquer un apprentissage à de nouvelles situations ou à de nouveaux contextes en apparence semblables (Carr et O'Reilly, 2016; Dionne et al., 1999; Lussier et al., 2017; Schalock et al., 2010/2011).

Les limitations sur le plan des comportements adaptatifs présentes dans le diagnostic de DI se rattachent aux domaines conceptuel, social et pratique (APA, 2013/2015; Schalock et al., 2010/2011). Les habiletés reliées à ces trois domaines sont nécessaires au fonctionnement quotidien et à la participation de la personne dans ses différents milieux de vie, en fonction de son âge. Les habiletés conceptuelles sont impliquées dans le langage réceptif et expressif, dans la lecture et l'écriture, dans la maîtrise de notions de temps et d'espace, dans la manipulation des nombres et des opérations mathématiques, etc. Les habiletés sociales réfèrent quant à elles aux relations interpersonnelles, à la communication, à l'estime de soi, à la résolution de problèmes sociaux, à la gestion des émotions, au jugement social, à la compréhension et au respect de règles, etc. Les habiletés pratiques concernent la réalisation des activités de la vie quotidienne : savoir s'alimenter, prendre soin de soi, s'habiller/se déshabiller, se déplacer, veiller à sa sécurité, occuper ses temps libres, organiser une tâche, etc.

Les jeunes présentant une DI constituent un groupe hétérogène. L'importance des limitations intellectuelles et adaptatives présentées par chacun et leur impact sur le fonctionnement de la personne varient notamment en fonction de l'étiologie de la déficience, de sa sévérité, du soutien reçu et des conditions comorbides qui y sont associées (Schalock et al., 2010/2011). Comme c'est le cas pour certains jeunes ciblés par le programme, environ 30 % de l'ensemble des personnes ayant une DI présenteraient un TSA de façon concomitante (Bradley et al., 2011; Bryson et al., 2008).

Les jeunes présentant un trouble du spectre de l'autisme

D'autres jeunes à qui s'adresse le programme ont un diagnostic de TSA. Il s'agit également d'un trouble neurodéveloppemental qui, lui, se caractérise par la présence de difficultés persistantes sur le plan de la communication et des interactions sociales ainsi que de comportements stéréotypés et d'intérêts restreints. Ces difficultés altèrent de façon significative le fonctionnement quotidien de la personne (APA, 2013/2015). En ce qui concerne la communication et les interactions sociales, les personnes ayant un TSA présentent des déficits plus ou moins marqués : (a) de la réciprocité socioémotionnelle (initiative et réponse sociale, conversation, partage d'intérêts et d'émotions); (b) de la communication non verbale (coordination de la communication verbale et non verbale; ajustement au contexte; utilisation et compréhension du contact visuel, des gestes, de la posture, des expressions faciales) et (c) dans le développement, le maintien et la compréhension des relations sociales (adaptation du comportement à différents contextes sociaux, partage du jeu

symbolique et imaginaire avec autrui, intérêt pour autrui). En ce qui a trait aux comportements stéréotypés et aux intérêts restreints, on peut observer : (a) des mouvements répétitifs/stéréotypés et une utilisation particulière du langage (écholalie, phrases idiosyncrasiques, propos stéréotypés) et des objets (p. ex., alignement ou rotation d'objets); (b) une insistance sur la similitude, de même que des routines et rituels verbaux ou non verbaux (p. ex., détresse face aux changements, difficultés avec les transitions, pensées rigides); (c) des intérêts restreints, limités, atypiques ou intenses (p. ex., attachement à un objet inhabituel, intérêts très circonscrits ou excessifs) et (d) une hyper ou une hypo réactivité à des stimuli sensoriels ou un intérêt inhabituel envers des aspects sensoriels de l'environnement (p. ex., indifférence à la douleur/température, réaction négative à certains sons ou textures, fascination pour les lumières ou les objets qui tournent). Pour répondre au diagnostic de TSA, ces symptômes doivent être présents depuis la petite enfance, mais il est possible qu'ils se manifestent pleinement seulement au moment où les demandes sociales dépassent les capacités de la personne (APA, 2013/2015).

On observe souvent un écart entre le niveau intellectuel des personnes ayant un TSA, leurs comportements adaptatifs et leur fonctionnement psychosocial (APA, 2013/2015). Les difficultés de communication et d'interaction sociale, les intérêts restreints, l'aversion pour le changement et les sensibilités sensorielles des personnes ayant un TSA peuvent, en effet, entraver leurs apprentissages et rendre les routines et leur fonctionnement quotidien extrêmement difficiles. Tout comme pour la DI, les jeunes présentant un TSA forment un groupe hétérogène. Le fonctionnement quotidien de chacun est limité ou altéré de façon plus ou moins marquée en fonction de la diversité et de la sévérité des symptômes du TSA et de la présence de conditions médicales, psychologiques ou psychiatriques associées (APA, 2013/2015; Bolduc, 2013).

Comme c'est le cas pour certains jeunes ciblés par le programme, environ le tiers des personnes ayant un TSA présenterait une DI de façon concomitante (Baio et al., 2018; Fombonne, 2009).

Les jeunes exposés à de la maltraitance

Certains des jeunes à qui s'adresse le programme, qu'ils aient ou non un diagnostic de DI ou de TSA, ont été exposés à diverses formes de maltraitance contribuant vraisemblablement aux difficultés d'adaptation qu'ils rencontrent aujourd'hui. Les appuis scientifiques quant à l'importance des premières années de vie de l'enfant pour son développement ultérieur se sont accumulés au cours des dernières décennies. Dans un rapport rédigé par un groupe d'experts canadiens sur le développement des jeunes enfants (Boivin et Hertzman, 2012), un portrait exhaustif des connaissances scientifiques a été dressé concernant la nature des liens entre l'adversité en début de vie et la trajectoire développementale ultérieure. Ci-après un extrait qui résume bien l'essence de ce rapport quant au lien entre l'adversité vécue en bas âge et le parcours développemental ultérieur :

La petite enfance est une période névralgique du développement humain pendant laquelle le cerveau, et particulièrement les centres cérébraux régissant les émotions, l'attention, la maîtrise de soi et le stress, se développe sous l'influence de l'environnement de l'enfant. Pendant la croissance d'un jeune enfant, les facteurs biologiques et environnementaux qui déterminent son développement s'imbriquent progressivement. Lorsque l'environnement est rassurant et favorable, ces facteurs se conjuguent pour maximiser son potentiel, mais lorsqu'il est constamment confronté à des obstacles comme la pauvreté, des soins inadéquats ou de la violence, de tels environnements et

sa biologie peuvent se liguer contre lui et le conduire à des problèmes d'ordre émotionnel, physique ou mental. (Boivin et Hertzman, 2012, p. IV).

En revanche, Fudge Schormans et Sobsey (2017) soulignent que la nature du lien entre les incapacités développementales et la maltraitance est ambiguë. Dans certains cas, les incapacités développementales contribuent au risque de maltraitance. En effet, les enfants ayant des incapacités développementales seraient significativement plus à risque que les enfants au développement typique de vivre de la maltraitance, que ce soit de la négligence et d'autres formes d'abus (Algood et al., 2011; DePanfilis, 2006; Jones et al., 2012; Palusci et al., 2015). En effet, Fudge Schormans et Sobsey (2017) rapportent plusieurs études indiquant que les abus physiques et sexuels et la négligence seraient de trois à quatre fois plus fréquents chez les enfants présentant une DI ou des incapacités développementales que dans la population générale. De plus, comparativement à leurs pairs au développement typique, les enfants ayant des incapacités développementales seraient davantage victimes de multiples formes de maltraitance et ils les subiraient pendant de plus longues périodes de temps (Fudge Schormans et Browns, 2002). Certains parents peuvent devenir dépassés par les besoins de leur enfant et en venir à interagir avec lui de façon irritable ou agressive; à lui prodiguer des soins de manière inconstante ou encore à lui donner des punitions excessives (DePanfilis, 2006). De plus, les retards cognitifs, de même que les difficultés de communication et d'interaction sociale de l'enfant peuvent affecter la synchronie et la réciprocité des interactions parent-enfant et nuire à la création du lien d'attachement (Cortina et Liotti, 2010; DePanfilis, 2006; Dissanayake et Sigman, 2000; Feniger-Schaal et al., 2012; Poulsen, 2013; Rutgers et al., 2004). D'une part, ces facteurs personnels rendraient plus difficile la compréhension des intentions du donneur de soins par l'enfant. D'autre part, ils engendreraient de la difficulté chez le donneur de soins à bien comprendre les besoins exprimés par l'enfant. Dans ces circonstances, l'enfant serait plus difficilement apaisé et sécurisé, tandis que le donneur de soins pourrait devenir plus stressé et avoir plus tendance à se désengager.

Dans d'autres cas, certaines incapacités développementales sont des conséquences de la maltraitance. À titre d'exemple, les atteintes neurologiques et les incapacités cognitives, motrices et langagières peuvent résulter d'un traumatisme physique tel que le syndrome du bébé secoué ou les retards développementaux conséquences d'un manque de stimulation et de la négligence des besoins de l'enfant en bas âge. La négligence peut également entraîner des difficultés concernant le développement physique, mental et émotionnel (DePanfilis, 2006). On rapporte en outre que plusieurs enfants recevant des services en protection de la jeunesse ayant été victimes de divers types de maltraitance en bas âge pourraient présenter des incapacités développementales qui ne sont pas diagnostiquées (Algood et al., 2011; Fudge Schormans et Sobsey, 2017). Les études répertoriées par Moretti et al. (2012) indiquent que de telles expériences traumatiques influencent directement et indirectement les processus développementaux sur les plans cognitif et affectif, de même que de la régulation neurobiologique (Moretti et al., 2012). Lorsque l'énergie de l'enfant est consacrée à faire face à des situations d'adversité, son développement et ses apprentissages en sont affectés (DePanfilis, 2006; Fudge Schormans et Sobsey, 2017). En outre, les situations de stress chronique, c'est-à-dire celles auxquelles la personne est exposée de façon répétée pendant une longue période de temps, sont reconnues comme étant plus nocives pour la santé physique et mentale (Lupien et al., 2018). Ainsi, une exposition prolongée à l'adversité et au stress pendant l'enfance et l'adolescence pourrait induire des changements permanents dans le développement du cerveau qui, à leur tour, pourraient affecter négativement les comportements sociaux et accroître le risque de problèmes de comportement et de psychopathologies futures (Boivin et Hertzman, 2012; Burnside, 2012; Giedd, 2004, cité dans Corbett et al., 2017).

De plus, de nombreuses études longitudinales indiquent, sans surprise, que les jeunes ayant grandi dans des milieux où ils ont été exposés de manière chronique à diverses formes d'adversité telles que des pratiques parentales inadéquates, la maladie mentale chez leurs parents, la pauvreté familiale ou de mauvais traitements sont à risque de diverses formes d'inadaptation plus tard dans la vie (Boivin et Hertzman, 2012; Shonkoff et Philips, 2000). Les difficultés éventuelles rencontrées vont des retards développementaux, aux problèmes émotionnels, comportementaux, interpersonnels, scolaires ou de gestion du stress, aux troubles mentaux, à la délinquance ou à la criminalité. Ces difficultés peuvent avoir de graves conséquences pour la personne concernée, pour ses proches et pour la société.

Vulnérabilité au stress

Cette section fait état de plusieurs connaissances relatives à la vulnérabilité au stress chez les jeunes présentant une DI ou un TSA, de même que chez les jeunes exposés à de la maltraitance.

Chez les jeunes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme

En raison de leurs caractéristiques, les jeunes présentant une DI ou un TSA seraient plus vulnérables au stress que leurs pairs au développement typique et ils y seraient plus fréquemment exposés (Baron et al., 2006, cité dans Fecteau et al., 2018; Janssen et al., 2002, cité dans Feniger-Schaal et al., 2012; Lunsky, 2008; Wigham et Emerson, 2015). De façon plus spécifique, les déficits sur le plan de la communication, les difficultés de compréhension des codes sociaux, la rigidité de même que la détresse face aux changements caractéristiques des personnes ayant un TSA contribueraient à accroître de façon importante leur niveau d'anxiété et de stress (Corbett et al., 2010; Kreslins et al., 2015; Ung et al., 2014). Les situations d'interaction sociale avec des pairs non familiers seraient particulièrement inconfortables et stressantes pour les jeunes ayant un TSA (Corbett et al., 2017).

Chez ces jeunes, tout comme dans la population générale, le stress ressenti est lié à l'appréciation que la personne se fait d'une situation qu'elle perçoit comme menaçante. Pour négocier leur stress et réguler leurs émotions face à de telles situations, les jeunes présentant un TSA auraient toutefois plus souvent recours à des stratégies inadaptées ou inefficaces telles que l'autostimulation, l'automutilation, les pleurs, les crises de colère, les agressions et moins à des stratégies constructives ou instrumentales telles que rechercher de l'aide ou du réconfort (Fecteau et al., 2018; Jahromi et al., 2012; White et al., 2014).

En effet, la présence de comportements stéréotypés et de champs d'intérêt restreints, de même que les déficits sur les plans de la communication, des interactions sociales, du traitement sensoriel et des fonctions exécutives pourraient nuire au développement des compétences nécessaires à la gestion efficace du stress et à la régulation des émotions (Hess, 2009, cité dans Fecteau et al., 2018; White et al., 2014). Comme souligné par Prizant et al. (2003, 2006), la présence de déficits cognitifs, langagiers et communicatifs aurait un impact marqué tant sur le développement d'habiletés d'autorégulation que de régulation mutuelle. Les difficultés liées à la capacité symbolique ou l'incapacité du jeune à utiliser un langage intérieur font en sorte qu'il est moins possible pour lui de planifier des solutions à des événements perturbants et potentiellement menaçants ou de s'appuyer sur des événements passés pour se rassurer face à des événements stressants.

Ces difficultés pourraient contribuer aux réactions imprévisibles observées chez plusieurs jeunes ayant un TSA face à des événements quotidiens qu'ils perçoivent comme menaçants.

Les jeunes qui présentent des limitations intellectuelles et adaptatives sont également fréquemment confrontés à diverses situations ou défis qui génèrent du stress. Ainsi, on observe chez les personnes présentant une DI que le fait de vivre des échecs répétés peut faire en sorte que, malgré leurs efforts, elles s'attendent à échouer (Gacek et al., 2017; Seligman, 1975 et Stipek, 1993, cité dans Beirne-Smith et al., 2006, chap. 8; Weisz, 1999). Leurs difficultés de communication tant réceptives, qu'expressives génèrent des situations où elles ne sont pas comprises et qui leur font également vivre de l'impuissance (Bradshaw, 2011). Lorsqu'elles doivent composer avec un imprévu ou avec un problème, elles peuvent avoir des difficultés à traiter l'information et à s'ajuster (Bybee et Zigler, 1999).

Tout comme chez les personnes ayant un TSA, les situations d'interaction sociale seraient particulièrement stressantes pour les personnes présentant une DI (Hartley et MacLean, 2008, cité dans Sabourin et Couture, 2018). En effet, la résolution de problèmes sociaux requiert que la personne fasse appel à plusieurs compétences cognitives et sociales afin d'évaluer la situation, la comprendre et y répondre de façon adaptée (Sukhodlisky et Butter, 2007). Face à de telles situations, les déficits des fonctions exécutives associées à la DI joueraient un rôle important dans la difficulté de la personne à contrôler son impulsivité, à s'ajuster en fonction de la situation et à moduler l'expression de ses émotions (Courbois, 2016; Stipanovic, 2018). Dans le même sens, on constate chez les personnes ayant une DI que les situations perçues comme étant menaçantes et générant des émotions négatives, telles que la frustration ou la peur, peuvent induire des difficultés de régulation des émotions et de contrôle comportemental (Barisnikov, 2016; Jahromi et al., 2008, cité dans Feniger-Schaal et al., 2012).

Chez les jeunes exposés à de la maltraitance

Chez plusieurs jeunes ayant été exposés à de la maltraitance, on observe un taux de cortisol, une hormone de stress, anormalement élevé (Heim et al., 2000). Dans le même sens, Côté et Le Blanc (2016) soutiennent que la maltraitance pendant l'enfance, particulièrement lorsqu'elle est vécue de façon répétitive, pendant de longues périodes et en l'absence de réponses sensibles du parent, peut conduire à une trajectoire de vie où la réactivité au stress est plus marquée. Ces auteurs rapportent que les traumatismes vécus pendant l'enfance et l'adolescence interfèrent avec le fonctionnement de certaines parties du cerveau impliquées notamment dans la régulation du stress (Côté et Le Blanc, 2016, 2018). Or, lorsque ce système de régulation est dérégulé même une exposition à un stress léger ou modéré peut provoquer une réponse extrême chez le jeune. À l'inverse, certains jeunes ayant été surexposés à des stress chroniques réagissent aux agressions et aux menaces sans mettre en place des mécanismes et des stratégies d'autoprotection (Côté et Le Blanc, 2018).

Problèmes de santé mentale

Plusieurs troubles de santé mentale peuvent apparaître chez les personnes présentant une DI ou un TSA, de même que chez les jeunes exposés à de la maltraitance. Cette section brosse un portrait à cet effet.

Chez les jeunes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme

Les caractéristiques associées à la DI et au TSA font en sorte que les problèmes de santé mentale seraient plus difficiles à évaluer chez ces clientèles et ne seraient pas toujours reconnus (Barisnikov, 2016). Par exemple, les comportements répétitifs et d'évitement social sont des caractéristiques du TSA et peuvent également être associés à de l'anxiété (Kreslins et al., 2015; Lecavalier et al., 2014). Chez les personnes ayant une DI, la pensée concrète, les difficultés de communication et la tendance à l'acquiescement pourraient poser des difficultés diagnostiques et masquer la présence de problèmes de santé mentale (Sturmey, 2007).

Bien que les problématiques de santé mentale ne soient pas toujours identifiées chez les personnes présentant une DI ou un TSA, leur prévalence serait néanmoins plus élevée que dans la population générale (Bielska et al., 2012; Buckles et al., 2013; Simonoff et al., 2008; Summers et al., 2017; Zaman et Bouras, 2016). De plus, chez les jeunes qui présentent les diagnostics de DI et de TSA de façon concomitante, le risque de développer d'autres troubles neurodéveloppementaux ou de santé mentale serait encore plus élevé (Bakken et al. 2010; Bradley et al., 2014; McCarthy, 2007). Outre la vulnérabilité liée à leurs caractéristiques personnelles, l'adversité et le cumul d'expériences sociales négatives (p. ex., rejet, intimidation, isolement, abus, placements multiples, deuils, etc.) vécus par plusieurs jeunes ayant une DI ou un TSA les prédisposent à vivre du stress et contribuent également à leurs problèmes de santé mentale et de comportement (Poulsen, 2013; Summers et al., 2017; Wigham et Emerson, 2015; Zaman et Bouras, 2016).

Une revue systématique de la littérature indique que 30 à 50 % des enfants et des adolescents présentant une DI auraient un problème de santé mentale comparativement à 8 à 18 % des jeunes sans DI (Einfeld et al., 2011). Pour ce qui est des jeunes ayant un TSA, environ 70 % d'entre eux présenteraient au moins un trouble de santé mentale concomitant alors que 40 % en présenteraient deux (APA, 2013/2015; National Institute for Health and Care Excellence [NICE], 2013). Une majorité présenterait des niveaux d'anxiété nuisibles à leur fonctionnement quotidien (White et al., 2009) et, selon Diallo et al. (2018), près du tiers des jeunes de moins de 18 ans ayant un TSA aurait un diagnostic de trouble anxieux. Les troubles anxieux, le TDAH et le trouble d'opposition seraient les diagnostics de problèmes de santé mentale les plus fréquents chez ces jeunes (Kreslins et al., 2015; Lecavalier et al., 2014; Simonoff et al., 2008).

Chez les jeunes exposés à de la maltraitance

Différents troubles de santé mentale peuvent émerger chez le jeune dans un contexte de maltraitance. Petitpas et al. (2019) rapportent plusieurs recherches faisant état de divers troubles de santé mentale observés chez des jeunes ayant vécu de la négligence soit : l'anxiété, les troubles alimentaires, les dépendances et la toxicomanie, le trouble panique, les comportements dissociatifs, le TDAH, le stress post-traumatique, la dépression et le trouble de l'attachement. À titre d'exemple, un contexte de négligence dans lequel le jeune ne reçoit pas de réponse à ses besoins peut entraver le développement d'un attachement de type sécurisant (Côté et Le Blanc, 2018). En outre, d'autres formes d'abus telles qu'être humilié ou rejeté par son parent peuvent notamment générer de la dépression et de l'anxiété chez le jeune qui en est victime (Carpenter et al., 2011).

Les problèmes de comportement et leurs impacts

Comme l'illustre plus spécifiquement cette section, des problèmes de comportement peuvent se manifester plus particulièrement chez les jeunes présentant une DI ou un TSA, de même que chez les jeunes exposés à de la maltraitance.

Chez les jeunes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme

On rapporte dans de nombreuses études une fréquence plus élevée de problèmes de comportement chez les personnes qui présentent un diagnostic de DI ou de TSA que dans la population générale (Horner et al., 2002; McCarthy et al., 2010; Totsika et al., 2011a, 2011b). Certaines caractéristiques et vulnérabilités associées à la DI et au TSA peuvent contribuer aux difficultés d'adaptation et aux problèmes de comportement. Chez les personnes présentant une DI, les déficits sur le plan de la communication et des habiletés sociales, la sévérité de la déficience, les problèmes de santé physique et les déficits sensoriels sont liés à un risque plus élevé de manifester des problèmes de comportement (Bowring et al., 2017; McClintock et al., 2003; Murphy et al., 2005; NICE, 2015). Tant chez les personnes ayant un TSA que chez celles ayant une DI, la difficulté d'exprimer un malaise physique ou de la détresse affective se manifeste fréquemment de manière non verbale par des problèmes de comportement (Summers et al., 2017; Zaman et Bouras, 2016). Chez les personnes ayant un TSA, l'anxiété, les troubles de sommeil et les difficultés en lien avec le traitement de l'information sensorielle seraient associés à la présence de problèmes de comportement (Lane, 2010; Rzepecka et al., 2011).

Par ailleurs, la prévalence et l'intensité des problèmes de comportement seraient plus marquées chez les personnes qui présentent les diagnostics de DI et de TSA de façon concomitante (Bodfish, 2000; Rojahn, 2010). De plus, ils seraient plus fréquents chez les personnes qui ont un diagnostic de trouble mental concomitant à la DI ou au TSA (Percy et al., 2017). Certains syndromes génétiques fréquemment associés à la DI (p. ex., syndromes du X fragile, de Williams, de délétion 22q ou de Prader-Willi) sont également associés à des psychopathologies ou à des problématiques comportementales particulières (Kuczynski et Udwin, 2016; Percy et al., 2017).

Les problèmes de comportement varient grandement dans leur nature et dans leur intensité. Chez les personnes ayant un TSA, le nombre et la sévérité des problèmes de comportement augmentent avec la sévérité des symptômes autistiques (Matson et al., 2009). Dans certains cas, la gravité des problèmes de comportement et la fréquence des crises comportementales sont telles que la personne est à risque d'être exclue de ses différents milieux de vie (Sabourin et Couture, 2018). Selon Tassé et al. (2010), un trouble du comportement est « jugé grave lorsqu'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 » (p. 68).

Crnic et al. (2017) rapportent qu'un nombre croissant de recherches indique que la présence de problèmes de comportement chez l'enfant présentant une DI serait un meilleur prédicteur de son adaptation future que ne le sont les déficits cognitifs qui caractérisent ce diagnostic (Woodman et al., 2015, cité dans Crnic et al., 2017). En l'absence d'interventions efficaces, les problèmes de comportement auraient de fortes probabilités

de s'aggraver et de persister jusqu'à l'âge adulte (Horner et al., 2002; Murphy et al., 2005; Totsika et al., 2008; Williams et al., 2016). Déjà chez certains enfants, les problèmes de comportement posent un risque pour leur santé et celle de leur entourage et limitent leurs opportunités d'apprentissage et d'inclusion sociale (Matson et Nebel-Schwalm, 2007; Murphy, 2009). Chez des enfants d'âge préscolaire ayant un TSA, la présence de problèmes de comportement serait associée à une plus faible réponse aux programmes d'intervention spécialisés, tels que l'intervention comportementale intensive (ICI) (Rivard et al., 2012). De plus en raison de leurs comportements problématiques, certains jeunes en viennent à être exclus du milieu scolaire, tant régulier que spécialisé, ceci ayant une incidence importante sur le fonctionnement familial et sur la vie professionnelle de leurs parents (Brown et al., 2011).

Au-delà de l'aspect légal (Gouvernement du Québec, 2019), il apparaît préoccupant que des personnes de moins de 18 ans ne fréquentent que peu ou pas de milieux de vie autres que leur domicile. Les impacts possibles sur ces jeunes sont à considérer, tout autant que ceux sur les donneurs de soins. Comme le souligne Barisnikov (2016), l'exclusion peut causer un appauvrissement des relations sociales et priver ces jeunes d'occasions d'apprendre à travers des expériences sociales, ce qui accentue leurs difficultés socioémotionnelles et leur isolement social au fil du temps. Le donneur de soins dont le jeune ne peut plus fréquenter le milieu scolaire risque, pour sa part, de rapidement se retrouver en situation d'épuisement, de perte d'emploi ou d'isolement.

Une étude réalisée auprès de parents d'enfants ayant un TSA et présentant des comportements d'agression indique que l'ensemble des parents consultés mentionnent avoir un grand besoin de répit, mais que les comportements de leurs enfants les excluent rapidement des milieux disponibles (Hodgetts et al., 2015). De plus, leurs efforts pour trouver des alternatives, par exemple un gardien à domicile, se révèlent souvent infructueux. Dans une revue systématique considérant les familles avec des enfants ayant des besoins particuliers (retard développemental, DI, trouble de santé mentale), Strunk (2010) rapporte que certaines caractéristiques du jeune sont étroitement liées à la probabilité de demande de répit, notamment la sévérité de la déficience, le niveau de soin requis et la présence de comportements problématiques. Ce dernier élément serait celui dont la relation est la plus forte avec le besoin de répit. Ce même chercheur a identifié que l'application de toute forme d'intervention structurée pour offrir une forme de répit avait un impact positif. Ce serait, de plus, un moyen visant à prévenir les comportements abusifs envers les jeunes, particulièrement ceux présentant des comportements problématiques.

Chez les jeunes exposés à de la maltraitance

Les enfants témoins de violence familiale présentent un éventail d'impacts négatifs sur le plan social et de la santé mentale, y compris de l'agressivité et des conduites antisociales (Evans et al., 2008 et Teisl et Cicchetti, 2008, cités dans Moretti et al., 2012). D'autres formes de traumatismes, dont la négligence et les abus physiques, sexuels ou psychologiques, jouent aussi un rôle dans l'étiologie des problèmes de comportement (Benda et Corwyn, 2002 et Eaves et al., 2010, cités dans Moretti et al., 2012). Par exemple, les jeunes victimes d'abus physiques peuvent avoir une tendance à être plus agressifs lors des conflits et à plus difficilement gérer leurs émotions (Teisl et Cicchetti, 2007). De plus, les enfants ayant été exposés à de multiples formes de maltraitance seraient particulièrement à risque (Ford et al., 2010 et Turner et al., 2010, cités dans Moretti et al., 2012). Par ailleurs, Teisl et Cicchetti (2007) rapportent différents résultats de recherche indiquant que les manifestations de conduites agressives tendent à demeurer stables au cours du développement et que leur

présence chez l'enfant est un fort prédicteur de problèmes de comportement externalisés à l'adolescence et de conduites antisociales chez l'adulte.

Le stress parental

En lien avec l'effet du stress du donneur de soins sur le jeune, différentes études répertoriées par Lupien (2019) indiquent qu'une personne qui perçoit des signes ou des comportements indicateurs de stress (p. ex., lever le ton, prendre le contrôle, agir de façon imprévisible) chez une autre personne présenterait une augmentation des hormones de stress similaire à celle de la personne stressée. Le terme résonance de stress est utilisé pour décrire ce phénomène. Il semble que, plus les personnes sont liées entre elles, plus l'effet de résonance est important. Ainsi, le stress du donneur de soins influencerait ou résonnerait sur celui du jeune. Cela dit, un niveau de stress élevé semble présent chez les donneurs de soins de jeunes présentant une DI ou un TSA ainsi que chez les donneurs de soins des jeunes exposés à la maltraitance.

Chez les parents des jeunes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme

Plusieurs études indiquent que les parents d'enfants présentant une DI, un TSA ou un autre trouble neurodéveloppemental ressentent des niveaux de stress plus élevés que ceux observés dans la population générale (Aldersey et al., 2017; Bailey et al., 2019; Blacher et al., 2016; Crnic et al., 2017; Derguy et al., 2018; Hayes et Watson, 2013; Pastor-Cerezuela et al., 2020; Pattini et al., 2019). Plus précisément, des recherches menées auprès de ces parents indiquent que la régulation diurne du niveau de cortisone salivaire, une hormone de stress détectée dans la salive, serait en deçà de la norme attendue pour un adulte en santé (Fecteau et al., 2017; Seltzer et al., 2010). Cette hypoactivation du cortisol témoigne d'un système de stress épuisé et suggère la présence de stress chronique (Bitsika et al., 2017; de Andres-Garcia et al., 2013; Fecteau et al., 2017; Foody et al., 2015; Ruiz-Robledillo et Moya-Albiol, 2013).

Bien que l'annonce du diagnostic de DI ou de TSA constitue en soi un événement de vie spécialement difficile pour les parents, différents facteurs tels que la sévérité du diagnostic, les responsabilités qui découlent des soins et de l'encadrement requis par l'enfant, la pression financière, les réactions négatives de l'entourage, les comorbidités associées et la présence de troubles comportementaux peuvent notamment être des sources de stress chronique pour l'ensemble de la famille (Crnic et al., 2017; Des Rivières-Pigeon et al., 2014; Veyssière et al., 2010).

Parmi ces différents facteurs, la présence de problèmes de comportement chez l'enfant serait le plus fort prédicteur d'épuisement et de stress chez les parents d'enfants ayant une DI ou un TSA (Aldersey et al., 2017; Blacher et al., 2016; Hayes et Watson, 2013; Krakovich et al., 2016) et le premier motif de demande de placement (Blacher et Hatton, 2007; Esbensen et al., 2012; McGill et al., 2006). Des comportements tels que des crises de colère, des agressions ou de l'automutilation peuvent obliger la famille à restreindre ses sorties et ses activités et mener à l'isolement (Brown et al., 2011; Des Rivières-Pigeon et al., 2014). Ces comportements ont également des répercussions importantes sur la qualité de vie des frères et sœurs (Brown et al., 2011). De fait, lorsqu'ils en viennent à demander le placement de leur enfant, les parents évoquent la difficulté de concilier les besoins du jeune et ceux des autres membres de la famille, la difficulté d'intégrer l'enfant dans

la famille et dans la communauté et des préoccupations actuelles et futures pour la fratrie (Llewellyn et al., 1999, 2005; Werner et al., 2009).

Les effets délétères du stress sur la santé physique et sur la disponibilité psychologique ne sont plus à démontrer. Ainsi, chez les parents d'enfants ayant un TSA, le stress peut être associé à des symptômes anxieux et dépressifs, engendrer des conséquences sur la santé physique telles que des douleurs somatiques ou une piètre qualité du sommeil et, par conséquent, une fatigue physique importante (Ingersoll et Hambrick, 2011; Paynter et al., 2013; Pisula, 2007). Feniger-Schaal et al. (2012) indiquent que le niveau de stress élevé vécu par les parents d'enfants ayant une DI peut réduire la disponibilité émotionnelle du parent et contribuer à la fréquence plus faible d'attachements sécurés chez ces enfants. Le stress peut influencer négativement les interactions du parent avec l'enfant qui, en retour, peuvent exacerber les difficultés comportementales de l'enfant (DePanfilis, 2006; Crnic et al., 2017; Rodriguez et al., 2019). L'effet du stress parental agirait indirectement sur l'enfant par le biais des pratiques parentales telles qu'une discipline inconstante, un manque d'encadrement et de soutien, une attitude moins positive et des attentes irréalistes à l'égard de l'enfant (Crawford et Manassis, 2011, cités dans Crnic et al., 2017). En outre, on a observé chez des parents d'enfant ayant un TSA que les défis relatifs à l'enfant, notamment les problèmes de comportement, affecteraient non seulement le niveau de stress perçu par les parents et leur bien-être psychologique, mais également leur sentiment d'efficacité ou de compétence parentale (Meirsschaut et al., 2010; Smart, 2016). Le parent qui se sent moins compétent est lui aussi à risque de développer des symptômes anxieux et dépressifs et il est moins motivé à s'impliquer dans l'intervention auprès de son enfant (Kuhn et Carter, 2006; Rezendes et Scarpa, 2011; Smart, 2016). Dans le même ordre d'idées, l'une des sources de stress serait l'écart entre la perception du parent des exigences liées à son rôle parental et les ressources disponibles pour accomplir ce rôle (Deater-Deckard, 2004; Mikolajczak et Roskam, 2018). Puisque le stress parental implique des réactions physiologiques et psychologiques aversives résultant des tentatives d'adaptation du parent aux exigences de la parentalité (Deater-Deckard, 2004), il devient capital de mettre en place le soutien et les interventions pour réduire ces réactions néfastes et les conséquences sur le système familial. Par ailleurs, les conséquences documentées du stress parental sur l'efficacité des interventions offertes à l'enfant ayant un TSA (Osborne et al., 2008) et les influences bidirectionnelles entre le stress parental et les comportements de l'enfant justifient la nécessité d'offrir un soutien à ces parents pour prévenir les conséquences immédiates et à long terme du stress sur le parent, l'enfant et leur relation (Frantz et al., 2018).

Chez les parents des jeunes exposés à de la maltraitance

Certaines caractéristiques des parents qui abusent ou négligent leurs enfants peuvent être associées à un niveau de stress parental élevé (DePanfilis, 2006; Mayer et al, 2006). En l'occurrence, ces parents peuvent devoir conjuguer avec le stress découlant de la présence de troubles de santé mentale ou physique, de défis associés à la pauvreté, de problèmes de toxicomanie, etc. Dans un contexte où le stress est important, il peut devenir difficile pour ces parents de répondre aux besoins de leur jeune (Chitiyo, 2014; DePanfilis, 2006; Slack et al., 2011; Stith et al., 2009). Dans le même sens, Whipple et Webster-Stratton (1991) rapportent que le stress joue un rôle majeur dans la présence d'abus au sein des familles. En effet, en contexte de stress, la perception du parent à l'égard de son enfant deviendrait plus négative, ce qui pourrait mener potentiellement à différentes formes d'abus (Miragoli et al., 2018).

La régulation des émotions et la compétence sociale

Cette section met en exergue que la régulation des émotions et la compétence sociale peuvent être affectées chez les jeunes présentant un TSA ou une DI, de même que chez les jeunes exposés à de la maltraitance.

Chez les jeunes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme

Les résultats d'études rapportées par Havighurst et al. (2004) indiquent que les enfants démontrant des problématiques sociales et comportementales manifestent davantage d'émotions négatives, éprouvent des difficultés à réguler leurs émotions tant positives que négatives, interprètent mal les émotions des autres et comprennent mal leurs émotions et celles des autres. Les habiletés de langage de l'enfant sont également en lien avec sa capacité d'exprimer des émotions et de les interpréter et contribuent à la régulation émotionnelle (Havighurst et al., 2004). Tant chez les personnes ayant une DI que chez celles ayant un TSA, les déficits observés sur le plan de la reconnaissance des expressions faciales émotionnelles contribueraient à leurs difficultés d'adaptation sociale (Annaz et al., 2009; Lachavanne et Barisnikov, 2013; Matheson et Jahoda, 2005; Rojahn et al., 2006; Tell et Davidson, 2015). La capacité de reconnaître les expressions faciales émotionnelles de même que la capacité de décoder et de comprendre les émotions d'autrui seraient en effet des compétences fondamentales pour établir des relations sociales. L'interprétation erronée de ces signaux émotionnels conduirait à des comportements inadaptés (Izard et al., 2001; Marsh et Blair, 2008).

Pour le jeune ayant une DI ou un TSA comme pour tous les jeunes, la capacité de réguler son comportement et ses émotions entre en jeu dans la compétence sociale et, de façon plus spécifique, dans le développement de ses habiletés sociales, de sa capacité à prendre la perspective de l'autre et de sa compréhension des règles sociales (Goldsmith et Kelley, 2018; Milligan et al., 2016). La régulation émotionnelle est un processus fondamental qui influence de façon importante la façon dont la personne perçoit les différentes situations de la vie quotidienne ainsi que sa capacité de s'y adapter; elle est essentielle au développement optimal de chaque individu (Prizant et al., 2003, 2006). Aussi, pour fonctionner de façon adaptée en fonction du contexte, le jeune doit être en mesure de composer avec les frustrations quotidiennes normales et avec d'autres émotions, tant positives que négatives, plus intenses. Inversement, des déficits sur le plan de la capacité d'autocontrôle et de régulation des émotions sont associés au développement de problèmes de comportement externalisés (Eisenberg et al., 2005, 2009, cité dans Barisnikov, 2016). Le manque d'habiletés pour composer avec les émotions intenses, particulièrement si elles sont négatives, est associé à l'émergence de problèmes de comportement et de psychopathologies (McIntyre et al., 2006; Prizant et al., 2003, 2006).

Les résultats de recherche mettent donc en lumière la dynamique qui opère progressivement pendant la croissance de l'enfant entre les facteurs personnels, biologiques et environnementaux et qui peut influencer son développement ultérieur, notamment ses compétences socioémotionnelles. Ainsi, Barisnikov (2016) a répertorié différentes études indiquant que la capacité de l'enfant de répondre de façon adaptée à des situations sociales serait liée à ses capacités de traiter et de décoder correctement les informations sociales et émotionnelles qui, elles, s'appuient sur des compétences cognitives spécifiques telles que l'attention sélective, l'inhibition et la mémoire de travail. Les propos de Blanchette (2021), chercheuse à l'Université Laval, résument bien ce lien entre la cognition et les émotions :

Règle générale, les processus affectifs font appel aux processus cognitifs. Ils impliquent presque nécessairement une évaluation (cognitive) de la situation pour estimer si celle-ci nous est favorable, défavorable, menaçante, etc. Et on peut réguler nos émotions en réévaluant la situation, en tirant des inférences différentes. (paragr. 11)

Les compétences émotionnelles du jeune soit sa capacité à exprimer, à réguler et à comprendre les émotions seraient, quant à elles, fortement liées à ses compétences sociales (Denham, 2007; Halberstadt et al., 2001). Vraisemblablement, le fait d'être continuellement envahi par ses émotions ou d'agir ses émotions est compromettant pour le développement de l'enfant et défavorable à ses relations avec ses proches et à sa participation dans ses milieux de vie.

Chez les jeunes exposés à de la maltraitance

Maintes recherches rapportées par Teisl et Cicchetti (2007) indiquent que les enfants qui ont vécu de la maltraitance présentent également des difficultés à distinguer, à désigner et à exprimer les émotions de façon adaptée. Comparativement à leurs pairs, ces enfants ont tendance à être hypervigilants face aux indices de menace dans l'environnement (Pollak et al., 2000, cité dans Teisl et Cicchetti, 2007). Des problématiques relatives à l'attachement entreraient en jeu dans l'émergence de difficultés d'adaptation chez ces enfants (Cicchetti et al., 2006). Comme mentionné dans une publication du Centre d'expertise sur la maltraitance de l'Institut universitaire Jeunes en difficulté, une des principales fonctions de la relation d'attachement est d'aider l'enfant dans sa régulation émotionnelle; un enfant qui se sent en sécurité est plus habile pour exprimer et gérer ses émotions, il intériorise éventuellement des stratégies positives pour faire face au stress même en l'absence de sa figure parentale (Côté et al., 2018). À l'inverse, on rapporte toujours dans cette publication, plusieurs études indiquant que l'insécurité de l'attachement est associée à des difficultés dans l'expression et la régulation des émotions (Côté et al., 2018). Compte tenu du rôle essentiel des interactions parent-enfant dans le développement des habiletés de régulation des émotions, il va de soi que les pratiques parentales hostiles, négligentes ou incohérentes typiques des familles maltraitantes peuvent résulter en des difficultés de régulation émotionnelle chez l'enfant (Rogosch et al., 1995, cité dans Teisl et Cicchetti, 2007). Ces difficultés pourraient découler des modèles inadéquats offerts par le parent et des apprentissages faits par l'enfant dans ce contexte (Shipman et Zeman, 2001, cité dans Teisl et Cicchetti, 2007). Enfin, les jeunes qui ont vécu dans un contexte de maltraitance peuvent développer un traumatisme complexe (Côté et Le Blanc, 2018). Or, le trauma complexe peut être lié à des difficultés de gestion des affects qui font en sorte que les jeunes qui ont sont victimes ont plus de difficultés à exprimer ou à moduler leurs émotions.

Conclusion

De nombreux facteurs peuvent contribuer aux difficultés d'adaptation et aux problèmes de comportement présentés par les jeunes à qui s'adresse ce programme. Ces difficultés ne sont pas inhérentes à ces jeunes, mais résultent de l'interaction entre leurs caractéristiques personnelles et divers facteurs relevant des contextes et des environnements dans lesquels ils ont grandi. Les effets les plus dommageables pour ces jeunes ne résulteraient pas simplement du cumul des facteurs de risque, mais de leur interaction (McLaughlin et al., 2010; Rutter, 1979, cité dans Burnside, 2012).

Pour intervenir auprès de ces jeunes dont les comportements mettent au défi leurs proches et les intervenants, il est essentiel de voir au-delà de leurs comportements et de considérer le contexte plus large et l'interaction entre les différents facteurs qui contribuent à la complexité de leurs besoins. Ceci a des implications importantes pour l'intervention. Pour favoriser l'adaptation sociale et émotionnelle et la participation sociale de ces jeunes, les interventions doivent s'adresser non seulement aux jeunes eux-mêmes, mais également à leur entourage. De plus, les interventions doivent considérer dans l'environnement de ces jeunes, les facteurs propices à soutenir le développement de leurs habiletés et de leurs compétences.

Annexe E

Définitions des cibles d'intervention

Besoins fondamentaux : Besoins dont la satisfaction est incontournable et pour lesquels la réponse doit être adéquate, appropriée ou suffisante pour que le développement du jeune se déroule normalement (Lacharité et al., 2006). Il s'agit notamment des besoins liés au bien-être physique et psychologique (p. ex., être nourri adéquatement, dormir suffisamment, être protégé contre les dangers ou recevoir les soins médicaux requis).

Routines et rythmes : Au cours d'une journée, la routine réfère à la structure prévisible des activités (p. ex., routine du soir, routine du matin) alors que le rythme réfère plutôt à la modulation des activités (p. ex., alternance entre les activités intenses et calmes, les activités de groupe et individuelles).

Engagement du donneur de soins : Action de s'impliquer dans la relation et de participer activement aux différentes étapes du processus de réadaptation du jeune selon les objectifs du PII (p. ex., contact entre le jeune et son donneur de soins, accompagnement du donneur de soins dans les apprentissages et les activités du jeune).

Gestion du stress : Lorsqu'une personne est confrontée à une situation menaçante, la gestion du stress lui permet de mettre en place des stratégies d'adaptation afin d'éviter les conséquences négatives sur son bien-être (Centre d'études sur le stress humain, 2019).

Compréhension du fonctionnement du jeune : Compréhension des facteurs personnels du jeune (p. ex., problèmes de santé, incapacités associées aux limitations du fonctionnement intellectuel ou des comportements adaptatifs, défi d'attachement, vulnérabilité au stress) et compréhension des causes probables des comportements problématiques (p. ex., déclencheur du comportement, facteur de renforcement, besoin non comblé).

Réponse efficace aux comportements du jeune : Action proactive, appropriée au contexte et en cohérence avec la compréhension du fonctionnement du jeune qui permet de prévenir ou de gérer un comportement problématique.

Corégulation des émotions : La régulation des émotions réfère aux habiletés à identifier, à moduler et à exprimer ses émotions. La corégulation, quant à elle, réfère au soutien et à l'encadrement offert par le donneur de soins pour favoriser la régulation des émotions du jeune.

Habilité sociale : « Capacité à démontrer un comportement approprié dans une variété de contextes, comme à la maison, à l'école, au travail et dans la société en général » (Brown, 2003, cité dans Leclair Arvisais, 2010, p. 2).

Habitude de vie : « Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses facteurs identitaires (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.) » (Fougeyrollas et al., 2018, p. 168).

- Les **activités courantes** sont : communication, déplacements, nutrition, condition physique et bien-être psychologique, soins personnels et de santé et habitation (Fougeyrollas et al., 2018).
- Les **rôles sociaux** sont : responsabilités, relations interpersonnelles, vie associative et spirituelle, éducation, travail et loisirs (Fougeyrollas et al., 2018).

Participation sociale : « Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation d'une ou de plusieurs habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels [...] et les facteurs environnementaux » (Fougeyrollas et al., 2018, p. 173).

Annexe F

Données scientifiques appuyant le choix des stratégies d'intervention

Rédacteurs : Christine Rivest et Louis-Simon Maltais

APPR, DEURI, CIUSSS MCQ

Les facteurs personnels et environnementaux qui contribuent aux problèmes de comportement et aux difficultés d'adaptation présentés par les jeunes ciblés par le programme ont été présentés à l'Annexe D. Ces difficultés entravent leur participation sociale et font en sorte qu'ils sont ou qu'ils risquent d'être exclus de leurs différents milieux de vie.

En lien avec les différentes facettes de la problématique, cette annexe vise à décrire sommairement les stratégies d'intervention (modèles et approches) préconisés au sein du service de réadaptation intensive. De ces modèles et approches découlent des activités et des moyens d'intervention à mettre en place de façon individualisée auprès des jeunes de 8 à 14 ans à profil complexe et de leurs proches. Étant donné la nature conjointe des services offerts (programmes-services DI-TSA, JED, santé mentale jeunesse) et l'implication d'intervenants de différentes disciplines, des modalités de collaboration interprofessionnelle doivent être au premier plan. Ces modalités permettent d'assurer une cohérence et une compréhension commune des modèles et approches d'intervention par l'ensemble des intervenants impliqués dans l'offre de service.

Analyse appliquée du comportement

Depuis le début des années 70, l'efficacité de stratégies d'intervention issues de l'AAC est démontrée et ce, tant dans l'enseignement et le maintien de nouvelles habiletés et de comportements adaptatifs que dans la réduction ou l'élimination de comportements problématiques chez des personnes présentant des incapacités développementales (Hagopian et al., 2015; O'Reilly et al., 2016). Récemment, l'efficacité de ces stratégies d'intervention spécifiquement auprès des personnes ayant un TSA est également documentée. Bien qu'aucune intervention ne soit efficace avec tous, l'AAC serait l'approche d'intervention dont les appuis empiriques sont les plus solides auprès des personnes ayant un TSA (Maglione et al., 2012 et National Autism Center, 2009, 2011, cités dans Poulain et al., 2020; Wong et al., 2015). Que ce soit dans le cadre des meilleures pratiques en DI-TSA en association avec des troubles graves du comportement ou dans le but d'améliorer l'autonomie des jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI (INESSS, 2019, 2021), la majorité des interventions recommandées implique des techniques comme celles utilisées dans l'AAC. On mentionne que ces techniques sont particulièrement indiquées pour apprendre de nouveaux comportements (p. ex., des comportements communicationnels et sociaux) et pour réduire des comportements non désirés, au besoin.

L'AAC consiste à appliquer, de façon rigoureuse et systématique, des principes et des méthodes d'intervention issus de recherches en analyse expérimentale du comportement et reposant sur la théorie de l'apprentissage (O'Reilly et al., 2016). Elle vise à modifier des comportements significatifs sur le plan social et à favoriser l'adaptation et l'autonomie de la personne (Bær et al., 1968, cité dans Hagopian et al., 2015; Forget et al., 2005). Parmi les éléments essentiels à cette approche, on souligne que l'AAC met l'accent sur des

comportements observables et mesurables et sur les conditions environnementales qui peuvent affecter ces comportements. Ainsi, la séquence Antécédents, *Behavior*/comportement, Conséquences est un élément clé de l'AAC. Les antécédents réfèrent aux conditions qui évoquent le comportement ou à ce qui se passe avant l'émission de celui-ci. Le comportement (*behavior*) renvoie quant à lui à la compétence à enseigner ou au comportement problématique à réduire ou à éliminer. Finalement, les conséquences se rapportent à ce qui se passe après le comportement et contribue à son augmentation, à son maintien ou à sa diminution (Condillac et Baker, 2017; Miltenberger et al., 2016; O'Reilly et al., 2016; Rivière, 2006).

L'AAC comporte deux grands volets. Le premier se rapporte à l'enseignement de nouvelles habiletés et compétences, alors que le second concerne la réduction des comportements problématiques. Relativement à l'enseignement de nouvelles habiletés et compétences, l'AAC englobe diverses techniques d'intervention telles que l'analyse de tâches, les procédures d'enchaînement, l'enseignement par essais distincts, le façonnement, divers types d'incitation et l'estompage. Le renforcement est également un élément essentiel de l'AAC (Condillac et Baker, 2017; Grisham-Brown et Hemmeter, 2017; Noonan, 2014a; O'Reilly et al., 2016). Ces techniques ou stratégies peuvent être requises pour faciliter l'apprentissage de nouvelles habiletés chez les jeunes ayant une DI ou un TSA. En effet, chez ces jeunes, plusieurs compétences ne peuvent être apprises simplement par imitation et requièrent le recours à des stratégies d'enseignement rigoureuses et spécifiques telles que celles proposées dans l'AAC (Grisham-Brown et Hemmeter, 2017). Conjugué à l'AAC, le recours à des soutiens visuels et à des aménagements de l'environnement peut permettre de réduire l'écart entre le niveau de fonctionnement de la personne et ce qui est attendu dans ses milieux de vie (Groupe DÉFI Accessibilité, 2019; Hume et al., 2014; Sandall et al., 2016). Ces moyens visent à structurer l'environnement, à rendre les choses plus simples, concrètes ou accessibles à la personne en fonction de ses caractéristiques et de son niveau de fonctionnement. Dans certains cas, ils sont utilisés temporairement en soutien à certains apprentissages et au développement de compétences et sont retirés une fois l'habileté acquise. Dans d'autres cas, ils sont utilisés de façon compensatoire pour permettre à la personne de participer dans ses milieux de vie ou dans la communauté (Trivette et al., 2010; Sandall et al., 2016). Les aménagements de l'environnement font partie des interventions recommandées pour faciliter l'apprentissage de certaines habiletés et également pour prévenir des comportements problématiques tant chez les jeunes présentant une DI que chez ceux ayant un TSA (INESSS, 2019; NICE, 2013, 2015; Wong et al., 2015).

L'AAC se préoccupe également de la portée pratique des effets de l'intervention, de même que du maintien et de la généralisation des acquis aux différents milieux de vie de la personne. En effet, les procédures d'intervention comportementales n'ont d'intérêt que si elles conduisent à des acquisitions qui se maintiennent dans le temps et sont utilisées dans les diverses situations du quotidien où elles sont utiles (Magerotte et al., 2010; O'Reilly et al., 2016). Il est effectivement recommandé d'inclure le plus tôt possible dans l'intervention, des stratégies qui facilitent le maintien et la généralisation des apprentissages (INESSS, 2019; Magerotte et al., 2010; Malcuit et al., 1995; Rivière, 2006). Cet aspect est particulièrement important compte tenu des difficultés caractéristiques des personnes ayant une DI ou un TSA à ce niveau (Burack, et al., 2012; Côté et al., 2016; De Marchena et al., 2015; Dufour, 2014).

En ce qui a trait à la réduction des problèmes de comportement, l'AAC préconise une perspective d'intervention préventive et positive (*Positive behavior support*) (Carr et al., 2002, cité dans Condillac et Baker, 2017; Luiselli et DesNoyers Hurley, 2005). Dans cette optique, l'analyse fonctionnelle du comportement permet de documenter le contexte dans lequel le comportement problématique survient et d'identifier les variables qui peuvent le provoquer ou contribuer à son maintien (O'Reilly et al., 2016). Les résultats de

cette collecte de données permettent de déterminer la fonction du comportement problématique et d'élaborer un plan de soutien ajusté. De nombreux chercheurs ont démontré la pertinence du recours à l'analyse fonctionnelle dans l'identification des variables influençant l'apparition des comportements problématiques (Hanley et al., 2003 et Beavers et al., 2013, cités dans Hagopian et al., 2015). Cette pratique fait également l'objet de recommandations dans les guides de pratiques du National Institute for Health and Care Excellence à l'endroit des personnes présentant une DI et de celles ayant un TSA (NICE, 2013, 2015).

En référence à la perspective d'intervention positive et préventive préconisée dans l'AAC, une attention particulière est apportée à l'aménagement de l'environnement de la personne de façon à prévenir les situations qui provoquent les problèmes de comportement (Condillac et Perry, 2017; Lucyshyn et al., 2002). Comme mentionné précédemment, il s'agit d'une pratique recommandée dans la prévention des comportements problématiques chez les jeunes présentant une DI ou un TSA (INESSS, 2019; NICE, 2013, 2015; Wong et al., 2015). Ces aménagements peuvent prendre diverses formes et remplir différentes fonctions (Hume et al., 2014). En lien avec les caractéristiques et les besoins du jeune, l'activité ou la tâche qui lui est proposée peut être adaptée ou des modifications peuvent être apportées à son environnement physique, social ou temporel de façon à améliorer son fonctionnement et sa participation dans ses milieux de vie (Grisham-Brown et Hemmeter, 2017; Groupe DÉFI Accessibilité, 2019; Noonan, 2014a, 2014b; Sandall et al., 2016; Tremblay, 2018; Trivette et al., 2010). À titre d'exemple, il peut s'agir de structurer l'environnement du jeune en mettant en place une routine et en utilisant des soutiens visuels de façon à rendre les choses plus claires et prévisibles et ainsi l'aider à réduire son stress.

Dans la même perspective préventive, l'AAC mise sur l'enseignement et le renforcement d'habiletés alternatives qui remplissent la ou les mêmes fonctions que le comportement cible et qui permettent à la personne d'exercer du contrôle sur son environnement (p. ex., faire des choix, exprimer des demandes ou des refus) (Condillac et Perry, 2017; L'Abbé et Morin, 2008; Lucyshyn et al., 2002). Intervenir dans une perspective positive et préventive implique également de soutenir les proches et les différents milieux de vie qui doivent appliquer les interventions de façon à s'assurer qu'ils ont les habiletés pour intervenir et que leur contexte leur permet de le faire (Carr et al., 2002, cité dans Condillac et Baker, 2017; Lucyshyn et al., 2002). L'implication des proches dans l'intervention est par ailleurs essentielle au maintien et à la généralisation des acquis (Benson et al., 2008; Côté et al., 2016; Hong et al., 2018). L'attention accordée à ces aspects est particulièrement importante dans le contexte de ce programme de réadaptation intensive où l'intervention est offerte en dehors du milieu de vie du jeune.

Par ailleurs, Murphy (2011) souligne que la mise en application de l'AAC exige une bonne compréhension des stratégies qu'elle préconise et des principes qui la sous-tendent et ce, tant dans l'enseignement d'habiletés que dans la réduction des comportements problématiques. Elle ajoute que le travail d'équipe et le suivi continu par un professionnel compétent contribuent à la qualité d'une intervention ou à l'efficacité d'un programme qui prend appui sur l'AAC.

Modèle Attachement, Régulation des affects et Compétences

Le modèle ARC a été développé aux États-Unis par Blaustein et Kinniburgh (2010, 2019). Ce modèle d'intervention systémique a initialement été conçu pour traiter le trauma chez les enfants et les adolescents. Il est basé sur les théories du trauma, de l'attachement et du développement de l'enfant et repose essentiellement sur des techniques d'intervention cognitive-comportementales et psychoéducatives. L'ARC est déployé dans de nombreux milieux aux États-Unis et fait l'objet de recherches (ARC : Attachment, Regulation and Competency, 2016). Il est reconnu comme étant une pratique prometteuse par le National Child Traumatic Stress Network et le Substance Abuse and Mental Health Services Administration (Amaya-Jackson et De Rosa, 2007, cité dans Collin-Vézina et al., 2018).

De façon plus spécifique, le modèle ARC s'adresse à des jeunes de 3 à 17 ans ayant été confrontés à des situations d'adversité et de stress chroniques, souvent multiples, dans un environnement qui est lui-même stressé (Blaustein et Kinniburgh, 2019). Les auteurs de l'ARC insistent sur le fait qu'aucune stratégie d'intervention n'est efficace avec tous les jeunes et toutes les familles; chaque jeune, chaque famille et chaque intervenant est unique. Bien que chaque jeune et chaque famille réagisse d'une façon singulière, Blaustein et Kinniburgh (2019) soulignent qu'un fort consensus se dégage toutefois, tant des données issues de la recherche que des avis d'experts, relativement aux impacts du trauma sur le développement de la personne, de même qu'aux facteurs qui favorisent la résilience. Le modèle ARC repose donc sur ces concepts reconnus.

Ainsi, l'ARC vise ultimement le développement de la résilience du jeune par l'intégration des traumas en misant sur trois grands domaines d'intervention centraux chez les jeunes et chez leurs proches, soit : l'attachement, la régulation des affects et le développement de compétences. Ces trois domaines se décomposent en huit cibles d'intervention. Il importe de souligner que le modèle ARC a la particularité de ne pas se centrer uniquement sur les symptômes et les difficultés du jeune, mais de porter une attention particulière à soutenir les compétences et la sensibilité des adultes qui interviennent auprès de ce dernier. Ainsi, les cibles d'intervention spécifiques au domaine de l'attachement se rattachent aux adultes qui donnent des soins au jeune. L'atteinte de ces cibles constitue la base essentielle à partir de laquelle le jeune pourra apprendre à réguler ses affects et développer ses compétences. Les trois domaines d'intervention centraux de l'ARC et les huit cibles qui les composent sont :

L'attachement

- Gestion des affects des donneurs de soins : compréhension et gestion des émotions du donneur de soins;
- Ajustement empathique, syntonie : détection des besoins et émotions en lien avec les comportements problématiques du jeune;
- Réponse efficace : réponse efficace aux besoins du jeune et accompagnement dans la régulation de ses affects en utilisant différentes stratégies (résolution de problème, renforcement positif, identification des limites).

La régulation des affects

- Identification : identification de ses propres émotions en prenant conscience de celles-ci, en les nommant, puis en comprenant le contexte entourant leur émergence (p. ex., connaître le déclencheur de l'émotion);
- Modulation des émotions : modification de son état émotionnel, grâce à l'utilisation de différentes stratégies, afin de se sentir émotionnellement plus confortable.

Le développement de compétences

- Fonctionnement exécutif : utilisation de ses fonctions cognitives pour faire des choix, inhiber certains comportements problématiques, résoudre des problèmes et s'autoévaluer selon un but précis (ceci permettant au jeune d'agir sur la situation plutôt que de réagir);
- Développement de soi et de son identité : connaissance de soi (notamment de ses qualités) et de son identité afin d'agir en cohérence avec soi-même au fil des expériences de vie et de connaître ses propres caractéristiques qui permettront de surmonter les défis à venir;
- Liens relationnels : manifestation d'habiletés de communication verbale et non-verbale dans le cadre d'opportunités de nature sociale où les interactions sont sécurisantes pour le jeune.

Les auteurs de l'ARC précisent qu'il s'agit d'un modèle d'intervention flexible pouvant être offert par des intervenants de diverses formations et dont les cibles peuvent s'appliquer à différentes populations de jeunes (Blaustein et Kinniburgh, 2019). Ainsi, à la lumière du jugement de l'intervenant, il est possible de viser des améliorations à travers les huit cibles d'intervention en fonction des besoins du jeune, sans avoir atteint un niveau seuil pour passer à un niveau supérieur. Des stratégies et des outils d'intervention sont proposés pour chacune des cibles et peuvent être adaptés en fonction de la clientèle visée. Les auteurs suggèrent d'ailleurs de recourir au niveau de développement du jeune plutôt qu'à son âge chronologique pour cibler les objectifs à atteindre et les moyens d'intervention à utiliser. De plus, les principes, les cibles et les stratégies d'intervention peuvent se transposer aux différents milieux de vie des jeunes (p. ex., milieu de vie naturel, milieu de vie substitut, école, milieu d'intervention) en impliquant les différentes personnes qui donnent des soins ou interviennent auprès du jeune (p. ex., parents, famille élargie, famille d'accueil, enseignants, intervenants divers) de façon à faciliter la généralisation des acquis faits par le jeune.

Au Québec, une équipe de recherche dirigée par la Dre Collin-Vézina du Centre de recherche sur l'enfance et la famille de l'Université McGill mène depuis 2014 des études pilotes visant à documenter et à évaluer l'implantation de l'ARC auprès de jeunes hébergés dans différents CRJDA. Les données préliminaires recueillies par l'équipe de la Dre Collin-Vézina laissent entrevoir un vif intérêt des milieux cliniques et des résultats encourageants en termes de faisabilité et d'efficacité du modèle (McNamee et Collin-Vézina, 2016). Le modèle ARC a également été récemment mis à l'essai dans des classes spécialisées du primaire dédiées aux élèves ayant des troubles relevant de la psychopathologie ou ayant des problématiques d'adaptation. Cet essai a été réalisé dans le cadre d'un projet de recherche subventionné par le ministère de l'Éducation et l'Enseignement supérieur et réalisé en partenariat avec trois centres de services scolaire de la Mauricie et du Centre-du-Québec (Aubin-Gagnon, 2019; Martineau-Crête, 2020).

Modèle en soutien à la gestion du stress

La description des caractéristiques et de la problématique de la clientèle ciblée par ce programme a mis en évidence la contribution du stress vécu, tant par les jeunes que par leurs donneurs de soins, dans les difficultés d'adaptation manifestées par les jeunes.

Pour pouvoir accompagner ces jeunes dans la gestion de leur stress, il est essentiel que les adultes qui interviennent auprès d'eux soient sensibilisés au stress qu'eux-mêmes vivent, à ses signes et à des moyens pour le gérer. Les travaux de l'équipe de Sonia Lupien, directrice du Centre d'études sur le stress humain de l'Institut universitaire de Montréal en santé mentale s'inscrivent dans cette perspective. Ils misent en effet sur l'utilisation des connaissances issues de la recherche pour prévenir et gérer le stress. Ainsi, par l'entremise de différents médiums tels qu'un site web interactif, des programmes éducatifs, des publications et conférences, Mme Lupien et son équipe visent à faire connaître ce qu'est le stress, à reconnaître ses signes, à connaître ses effets sur le corps et le cerveau et, ultimement, à mieux le gérer (voir <https://www.stresshumain.ca> pour plus d'informations).

La majorité des programmes de gestion du stress à l'endroit des adolescents reposent sur le Modèle transactionnel du stress et de l'adaptation de Lazarus et Folkman (1984, cité dans Lupien et al., 2018). On réfère également à ce modèle pour traiter du stress chez les parents d'enfants ayant des incapacités développementales (Folkman et Lazarus, 1986, cité dans Peer et Hillman, 2014). Lazarus et Folkman (1984, cité dans Hanson, 2013) définissent le stress comme étant « une relation entre la personne et son environnement, qui est évaluée par la personne comme taxant ou excédant ses ressources et menaçant son bien-être » (p. 19). Ainsi, le stress est une réponse spécifique à chaque personne, selon sa capacité à faire face à un stresser particulier. Cette définition met l'accent sur l'interaction entre des variables individuelles et des variables environnementales dans la définition des stresser et de leurs impacts. Dans ce modèle, l'évaluation cognitive est un médiateur fondamental de l'expérience de stress et la réponse de stress est liée à l'appréciation que la personne se fait d'une situation qu'elle perçoit comme menaçante. La recherche démontre par ailleurs qu'il faut qu'au moins un des quatre facteurs universels suivants soit présent pour que le cerveau perçoive une menace et induise une réponse physiologique de stress (production d'hormones de stress) : le manque de contrôle, la menace à l'ego, l'imprévisibilité de la situation et la nouveauté (Lupien, 2019).

Pour composer avec la situation perçue comme stressante ou menaçante, la personne doit élaborer des stratégies d'adaptation (*coping*). Dans leur modèle, Folkman et Lazarus (1986, cité dans Peer et Hillman, 2014) définissent les stratégies d'adaptation comme « les efforts cognitifs et comportementaux pour maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes et/ou externes créées par la transaction stressante ». Le processus d'adaptation passe donc aussi bien par l'action que par un processus de pensée. Les stratégies actives centrées sur la résolution du problème (*problem focused coping*), correspondent aux efforts déployés en vue de modifier la situation et d'éliminer les sources de stress. Les stratégies passives centrées sur les émotions (*emotion focused coping*), correspondent aux efforts déployés en vue de réduire ou d'éliminer les émotions engendrées par la situation.

À savoir si une stratégie est plus efficace qu'une autre, Folkman et Lazarus (1986, cité dans Peer et Hillman, 2014) précisent que les stratégies choisies ne sont pas intrinsèquement bonnes ou mauvaises. De façon générale, la valeur d'une stratégie doit plutôt être considérée en fonction du contexte particulier où elle est utilisée. À cet effet, des recherches réalisées auprès de parents d'enfants ayant des incapacités intellectuelles

et développementales indiquent que le recours à des stratégies d'adaptation centrées sur la résolution de problèmes serait plus efficace à long terme pour réduire le stress chez ces parents (Glidden et Natcher, 2009; Graungaard et al., 2011; Smith et al., 2008).

Par ailleurs, le soutien social ou l'assistance du réseau social en période de stress peut également s'avérer déterminant pour composer avec le stress et maintenir l'équilibre (Caron et Guay, 2005). Il y a plusieurs définitions du soutien social, qui réfèrent généralement aux comportements des proches (p. ex., conjoint, famille, amis, collègues, intervenants) qui sont en lien avec les besoins d'une personne qui doit composer avec une situation stressante (Cohen et Wills, 1985 et Wills et Fegan, 2001, cités dans St-Jean-Trudel, 2009). Chez les parents de jeunes ayant des incapacités développementales, plusieurs recherches indiquent que, sans équivoque, le soutien social est un moyen de première importance dans la réduction du stress associé aux responsabilités parentales (Peer et Hillman, 2014). Ce soutien peut provenir tant du réseau informel (famille, amis) que formel (professionnels, groupes d'entraide) et il regroupe trois types d'aide : le soutien émotionnel, le soutien informationnel et le soutien instrumental (Association canadienne pour la santé mentale, 2017; St-Jean-Trudel, 2009).

En s'appuyant notamment sur ces connaissances, deux programmes de gestion du stress ont été développés par le Centre d'études sur le stress humain (s.d., 2011). Le premier, *Dé-stresse et progresse*®, s'adresse à des enfants et à des adolescents et est offert notamment en milieu scolaire. Il a également été adapté pour être offert en CRJDA (Massé et Plusquellec, 2018; Massé et al., 2016). Le second programme, *Stress et Compagnie*®, s'adresse à des adultes et est offert en ligne.

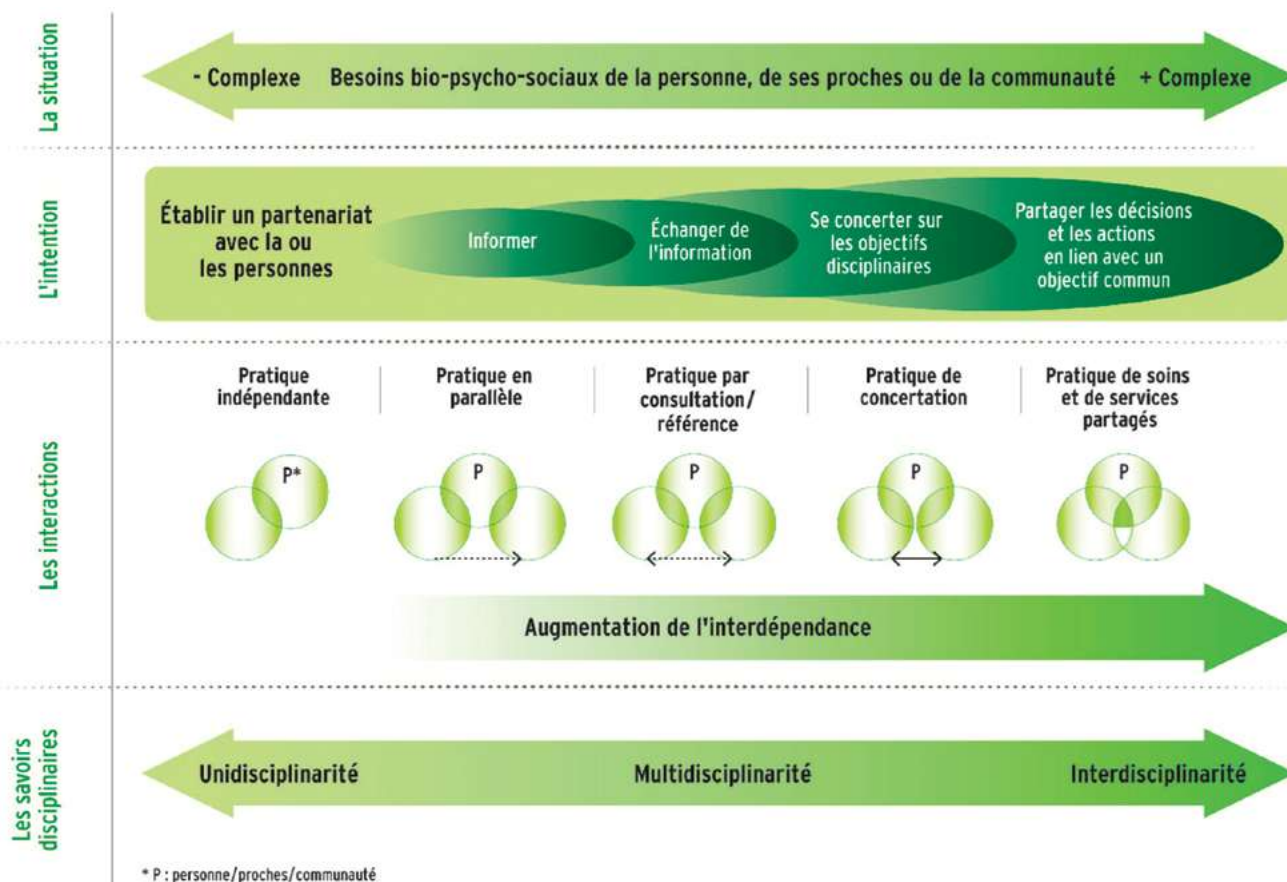
Dans ces deux programmes, on vise donc à ce que le participant soit capable d'identifier :

- Les ingrédients déclencheurs de stress dans des situations personnelles (sens du contrôle diminué, personnalité menacée, imprévisibilité et nouveauté);
- Ses signes indicateurs de stress (signes physiques, comportements, pensées);
- Des stratégies d'adaptation à court terme centrées sur les émotions;
- Des stratégies à long terme centrées sur la résolution de problèmes;
- Des personnes dans son entourage qui lui offrent du soutien social (émotionnel, informationnel, instrumental).

Le programme *Dé-stresse et progresse*® a été adapté et mis à l'essai auprès d'adolescents ayant un TSA sans DI (Fecteau et al., 2018). Suite à cette expérimentation, les chercheurs ont conclu qu'outre les adaptations devant être apportées pour ajuster le programme aux caractéristiques des jeunes, il serait pertinent d'y ajouter un volet parental. Ils soulignent l'intérêt d'offrir des connaissances sur la gestion du stress à une population reconnue comme vivant un niveau de stress élevé. Ils soulignent également la pertinence d'offrir aux parents des outils pour mieux soutenir leur jeune dans la prévention et la négociation de situations stressantes rencontrées au quotidien. Ils ajoutent qu'une telle façon de faire serait favorable à la généralisation des acquis du jeune, mais également au sentiment de compétence du parent.

Annexe G

Continuum des pratiques de collaboration interprofessionnelle en santé et services sociaux



Note. Figure 1. Le Continuum des pratiques de collaboration interprofessionnelle en santé et services sociaux. Reproduit de *Continuum des pratiques de collaboration interprofessionnelle en santé et services sociaux - Guide explicatif* (p. 8), par E. Careau, N. Brière, N. Houle, S. Dumont, J. Maziade, L. Paré, M. Desaulniers, A-C. Museux, 2014, Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé et services sociaux (RCPI) (https://www.rcpi.ulaval.ca/fileadmin/media/documents/Actualites/Guide_explicatif-Continuum_vFR_18-07-31.pdf). CC BY-NC-SA 4.0.

Annexe H

Descriptions des formations requises pour la mise en œuvre du programme

FORMATION	OBJECTIFS
Principes et approches sensibles au trauma	<ul style="list-style-type: none">• Connaître le type d'événements traumatiques et les séquelles associées• Comprendre la différence entre trauma et trauma complexe• Échanger sur les approches axées sur le trauma et les appliquer
La théorie de l'attachement : une boussole pour l'intervention	<ul style="list-style-type: none">• Comprendre le phénomène de l'attachement et le processus d'intervention
Routines/rythmes et réponses efficaces aux comportements	<ul style="list-style-type: none">• Réfléchir aux principes d'apaisement et de réponses aux besoins• S'outiller pour mettre en place les routines et rythmes appropriés et établir un plan de réponses efficaces aux comportements
Gestion de soi et accompagnement	<ul style="list-style-type: none">• Connaître les composantes de gestion des affects de l'adulte et d'ajustement empathique du modèle ARC
Mesures alternatives et de désescalade	<ul style="list-style-type: none">• Identifier et appliquer des stratégies d'intervention pour prévenir/éliminer les causes du comportement problématique, afin d'en réduire le risque
Mesures de contrôle et disciplinaires	<ul style="list-style-type: none">• Encadrer la pratique afin d'assurer l'utilisation minimale et exceptionnelle des mesures de contrôle et disciplinaires
Gestion des comportements difficiles	<ul style="list-style-type: none">• Connaître les rôles et les responsabilités des intervenants dans un contexte d'intervention de crise• Distinguer les étapes de la crise et connaître les principes d'intervention verbale• Appliquer des techniques d'intervention physique
Déstresse et Progresse® – ISO Stress® : Bien-être collectif	<ul style="list-style-type: none">• S'outiller pour gérer le stress de façon systémique
Omega de base	<ul style="list-style-type: none">• Développer des habiletés et des modes d'intervention pour assurer sa sécurité et celle des autres en situation d'agressivité

FORMATION	OBJECTIFS
Mieux comprendre pour mieux intervenir : AIMM	<ul style="list-style-type: none"> Présenter les actions à réaliser lors de l'application du processus AIMM : identification et recherche des causes, application et évaluation des stratégies d'intervention à mettre en œuvre
DI-101 : La personne présentant une DI	<ul style="list-style-type: none"> Connaître les caractéristiques de base de la personne présentant une DI ainsi que les besoins des milieux de vie où elle évolue
TSA-101 : Caractéristiques de base et modèles conceptuels en TSA	<ul style="list-style-type: none"> Comprendre le TSA et les modèles conceptuels
TSA-102 : L'intervention structurée et individualisée en TSA	<ul style="list-style-type: none"> Comprendre les meilleures pratiques en intervention auprès des personnes présentant un TSA
Introduction aux outils cliniques	<ul style="list-style-type: none"> Connaître l'outil d'appréciation et d'intervention quant aux habiletés de régulation des émotions Connaître le groupe d'habiletés sociales Connaître le PPH et son application en contexte de réadaptation
CIP et PII	<ul style="list-style-type: none"> Développer une vision commune du concept de CIP Comprendre la place de la CIP dans les discussions cliniques et les PII
Tenue de dossier	<ul style="list-style-type: none"> Connaître les outils et formulaires en soutien à la tenue de dossier
SIPAD DITSA	<ul style="list-style-type: none"> Être en mesure d'utiliser l'application web SIPAD pour la consignation d'informations cliniques et administratives

Note. AIMM = Analyse et intervention multimodales; CIP = Collaboration interprofessionnelle

Annexe I

Montage financier pour le service de réadaptation intensive (2022-2023)

DESCRIPTION	COÛT	
	ETC	\$
3 éducateurs jour-soir, semaine et FDS	8,4	649 552 \$
1 agent intervention / assistant en réadaptation jour-soir-nuit, semaine et FDS	4,2	231 863 \$
0,4 ergothérapeute jour, semaine	0,4	35 434 \$
0,6 psychoéducateur exerçant une fonction de coordination clinique jour, semaine	0,6	49 802 \$
1 psychoéducateur jour, semaine	1,0	83 004 \$
1 éducateur jour, semaine (temps de libération clinique)	1,0	73 068 \$
Total des salaires excluant primes et ASP	15,6	22 723 \$
Primes de coordination		3 673 \$
Primes d'inconvénients (soir, nuit et FDS)		163 668 \$
Primes TGC		13 140 \$
Total des primes		180 481 \$
Avantages sociaux particuliers		109 891 \$
Total du coût de la main-d'œuvre		1 413 095 \$
Frais de déplacement		4 500 \$
Frais de repas jeunes et intervenants		63 500 \$
Autres honoraires professionnels		5 000 \$
Besoins spéciaux		5 000 \$
Activités de réadaptation		7 000 \$
Autres charges		4 200 \$
Total des autres dépenses		89 200 \$
TOTAL		1 502 295 \$

Note. ETC = Équivalent temps complet; FDS = Fin de semaine; ASP = Avantages sociaux particuliers; TGC = Trouble grave du comportement

Annexe J

Programme de réadaptation intensive jeunesse • Modèle logique

PROGRAMME DE RÉADAPTATION INTENSIVE JEUNESSE MODÈLE LOGIQUE

RAISON D'ÊTRE

Depuis plusieurs années, le RSSS rencontre des défis de taille dans la réponse aux besoins de la clientèle dite multiproblématique ou à besoins complexes, tous âges confondus. Les directions cliniques sont confrontées à la complexité des besoins des jeunes en situation multiproblématique, qui requièrent une intervention intensive et l'expertise de plusieurs programmes-services. Or, en l'absence de services de réadaptation intégrés agissant sur l'ensemble des déterminants, les comportements problématiques ont tendance à s'aggraver et à persister dans le temps. Conséquemment, les DDS séparent et les jeunes peuvent être exclus de leurs milieux de vie. Il est donc pertinent de développer un programme de réadaptation intensive, appuyé sur les meilleures pratiques issues des programmes-services DI-TSA, JED et santé mentale jeunesse. Ce programme permettra aux jeunes de réintégrer leur domicile (ou un autre milieu correspondant à leurs besoins) et d'exercer leur participation sociale dans leurs milieux de vie, et ce, malgré leurs besoins complexes.

CLIENTÈLE CIBLE

Les jeunes cibles par le programme sont âgés de 8 à 14 ans et présentent un profil complexe. Leurs comportements problématiques portent atteinte à leur intégrité ou à leur environnement, ce qui les place à risque d'exclusion de leurs différents milieux de vie (domicile, école, communauté) et peut nuire à leur participation sociale à long terme. Ils présentent des limitations de leur fonctionnement intellectuel ou de leurs comportements adaptatifs et vivent des défis sur le plan de l'attachement.

OBJECTIFS DU PROGRAMME ET CIBLES D'INTERVENTION

1. Développer les facteurs de protection et les facilitateurs chez le DDS

- Améliorer la compréhension du DDS sur le fonctionnement du jeune
- Soutenir le DDS à gérer son stress afin de mieux accompagner le jeune dans la gestion de son stress
- Favoriser la réponse efficace aux comportements du jeune

2. Développer les aptitudes du jeune

- Développer les aptitudes requises du jeune pour coréguler ses émotions
- Développer les aptitudes requises du jeune pour actualiser des habiletés sociales de base
- Outiller le DDS à accompagner le jeune dans la corégulation de ses émotions

3. Améliorer la réalisation des habitudes de vie perturbées du jeune dans ses différents milieux (domicile, communauté, école)

- Développer les habiletés requises du jeune pour réaliser ses activités courantes de façon autonome
- Soutenir le jeune dans l'actualisation de ses rôles sociaux significatifs
- Outiller le DDS à accompagner le jeune dans la réalisation de ses habitudes de vie

NATURE DE L'INTERVENTION

Stratégies d'intervention

- AAC
- Modèle ARC
- Modèle en soutien à la gestion du stress

Collaboration interprofessionnelle

- Jeune
- DDS
- Équipe multidisciplinaire spécialisée du service de réadaptation intensive
- Équipe référente
- Milieu scolaire
- Autres partenaires du RSSS

Activités déployées à travers 5 phases d'intervention

- Accueil et évaluation
- Adaptation
- Réadaptation
- Généralisation
- Consolidation

Intervention dans les différents milieux

- Unité
- Domicile
- Communauté
- École

RESSOURCES DU PROGRAMME (INTRANTS)

Humaines

Équipe multidisciplinaire spécialisée

- Chefs de service
- Éducateurs
- Agents d'intervention / assistants en réadaptation
- Psychoéducateur
- Ergothérapeute
- Coordinateur clinique
- Responsable d'unité de vie
- Infirmier clinicien

Matérielles

Unité spécialement aménagée pour la clientèle à profil complexe

- Grand salon, petit salon, salon des familles
- Cuisine, salle à manger
- Chambres individuelles (7)
- Salles de bain (3), salle de toilette
- Salles d'activités (2), salle d'apaisement
- Poste de garde, salle d'isolement
- Vestibules (2)/vestiaire, rangements, buanderie-conciergerie
- Bureaux et salle de réunion

Informationnelles

Outils papier

- Informations factuelles et données brutes au poste de garde
 - Dossiers physiques des usagers
- Outils informatisés

- SIPAD
- Système PIJ

Technologies de l'information et de la télécommunication

- Vidéoconférence de groupe en bimodal
- Rencontre à distance
- Messagerie et agenda électronique

Financières

Budget géré conjointement par les directions responsables des programmes-services DI-TSA et JED (service de réadaptation intensive pouvant accueillir sept jeunes)

- Budget de fonctionnement (2022-2023) : 1 502 295 \$

ACTIVITÉS CLINIQUES DU PROGRAMME

Activités en lien avec l'objectif 1 : Développer les facteurs de protection et les facilitateurs chez le DDS

- Soutien du DDS à s'engager dans le processus de réadaptation du jeune :
 - Rencontre d'informations initiale avec l'équipe référente et le DDS afin de mettre en place les conditions favorables à l'engagement du DDS
 - Préparation du DDS et soutien à la participation aux rencontres de PIJ
 - Facilitation des contacts entre le jeune et son DDS
 - Accompagnement du DDS dans les apprentissages et les activités du jeune
- **Éducation psychologique du DDS sur :**
 - Fonctionnement du jeune
 - Réponses efficaces aux comportements
 - Gestion du stress
 - Autonomie dans les activités courantes et les rôles sociaux
- **Soutien psychosocial**
- **Ateliers de gestion du stress en groupe (DDS et référent) et accompagnement du DDS dans l'utilisation des outils pour la gestion de son stress et de celui du jeune**

Activités en lien avec l'objectif 2 : Développer les aptitudes du jeune

- **Éducation psychologique du jeune et du DDS sur la gestion des émotions :**
 - Activités structurées individuelles en lien avec l'outil AIHRE
 - Mise en place d'outils personnalisés dans les activités courantes (unité)
 - Accompagnement du DDS dans l'utilisation des outils personnalisés (unité, domicile, communauté)
- **Éducation psychologique du jeune et du DDS sur les habiletés sociales :**
 - Activités structurées de groupe en lien avec les habiletés de jeu et les règles de la conversation
 - Mise en place de stratégies pour soutenir les habiletés sociales (unité)
 - Accompagnement du DDS dans l'utilisation des stratégies pour soutenir les habiletés sociales (unité et domicile)

Activités en lien avec l'objectif 3 : Améliorer la réalisation des habitudes de vie perturbées du jeune dans ses différents milieux

- **Collaboration avec le DDS pour la réponse aux besoins de base du jeune :**
 - Démarches pour répondre aux besoins fondamentaux du jeune
 - Mise en place de routines et rythmes personnalisés au jeune
- **Mise en place par l'équipe multidisciplinaire de stratégies et d'aménagements de l'environnement et des tâches :**
 - Aménagement des tâches, de l'environnement et des routines et rythmes
 - Entraînement gradué et vécu partagé
- **Accompagnement du DDS dans le soutien au jeune dans le cadre de la réalisation des activités courantes (unité et domicile) :**
 - Observation par le DDS des stratégies et des aménagements mis en place dans le cadre des activités courantes à l'unité
 - Mise en application par le DDS de routines, de stratégies et d'aménagements lors des activités courantes du jeune (unité, domicile)
 - Sorties à domicile
- **Accompagnement du DDS dans le soutien à la réalisation des rôles sociaux du jeune (domicile, communauté, école) :**
 - Activités à domicile et dans la communauté avec le jeune
 - Congés temporaires à domicile

Extrants en lien avec l'objectif 1 : Développer les facteurs de protection et les facilitateurs chez le DDS

- Nombre de rencontres d'information initiale
- Nombre et type de contacts entre le jeune et le DDS
- Nombre de rencontres de préparation de PII avec le DDS et nombre de rencontres de PII réalisées en présence du DDS
- Nombre d'interventions d'éducation psychologique réalisées et thèmes abordés
- Nombre de rencontres de soutien psychosocial réalisées
- Nombre d'ateliers de gestion du stress en présence du DDS

Extrants en lien avec l'objectif 2 : Développer les aptitudes du jeune

- Nombre de rencontres d'intervention avec l'outil AIHRE
- Nombre d'objectifs au PII identifiant des outils de gestion des émotions à déployer (unité, domicile, communauté)
- Nombre de blocs d'activités structurées à l'unité portant sur les habiletés de jeux/règles de la conversation
- Nombre d'objectifs au PII identifiant des stratégies à déployer pour soutenir les habiletés sociales (unité, domicile, communauté)
- Nombre d'activités structurées dans la communauté visant le transfert et la généralisation des habiletés sociales

Extrants en lien avec l'objectif 3 : Améliorer la réalisation des habitudes de vie perturbées du jeune dans ses différents milieux

- Nombre d'objectifs au PII identifiant des moyens abordant les thématiques des besoins fondamentaux ou des routines et rythmes
- Nombre d'objectifs au PII identifiant des moyens en lien avec l'aménagement des tâches, de l'environnement ou l'entraînement gradué
- Nombre de présences du DDS en lien avec les activités courantes à l'unité
- Nombre de présences du DDS en lien avec les sorties dans la communauté
- Nombre de journées en sortie à domicile ou de congé temporaire

RÉSULTATS IMMÉDIATS

Résultats en lien avec l'objectif 1

DDS

- ⊕ connaissance du fonctionnement du jeune
- ⊕ réponse aux besoins de base du jeune
- ⊕ gestion du stress

Résultats en lien avec l'objectif 2

JEUNE

- ⊕ manifestations comportementales
- ⊕ capacité à identifier ses émotions
- ⊕ capacité à moduler ses émotions
- ⊕ habiletés à converser
- ⊕ habiletés de jeux

Résultats en lien avec l'objectif 3

JEUNE

- ⊕ autonomie dans les activités courantes
 - ⊕ qualité des relations interpersonnelles
 - ⊕ participation aux activités dans ses différents milieux
- DDS
- ⊕ compétence à soutenir le jeune dans ses habitudes de vie

Résultats en lien avec l'objectif 1

DDS

- ⊕ compétence à la gestion du stress du jeune
- ⊕ sentiment de compétence en réponse aux comportements problématiques
- ⊕ satisfaction pour la réalisation des habitudes de vie du jeune

Résultats en lien avec l'objectif 2

JEUNE

- ⊕ capacité de corégulation des émotions en contexte
 - ⊕ habiletés sociales en contexte
- DDS
- ⊕ compétence à coréguler les émotions du jeune
 - ⊕ compétence à soutenir les habiletés sociales du jeune

Résultats en lien avec l'objectif 3

JEUNE

- Réintégration au domicile/milieu correspondant aux besoins
- Réintégration à l'école
- ⊕ réalisation des habitudes de vie
- ⊕ satisfaction pour la réalisation des habitudes de vie

RÉSULTATS ULTIMES

Maintien des facteurs de protection du DDS • Maintien à domicile • Maintien des activités scolaires

Note. RSSS = réseau de la santé et des services sociaux; DDS = donneur de soins; DI = déficience intellectuelle; TSA = trouble du spectre de l'autisme; JED = Jeunes en difficulté; AAC = Analyse appliquée du comportement; ARC = Attachement. Régulation des affects et Compétences; SJPAD = Système d'information pour les personnes ayant une déficience; PJI = Projet d'intégration jeunesse; PII = plan d'intervention interdisciplinaire; Outil AIHRE = outil d'appréciation et d'intervention quant aux habiletés de régulation des émotions.

Annexe K

Outil pour l'élaboration d'un cadre d'évaluation préliminaire

CRITÈRE/QUESTION D'ÉVALUATION	INDICATEUR CLÉ (INDICATEUR D'EXTRANT OU D'EFFET)	SOURCE D'INFORMATION	MÉTHODOLOGIE DE COLLECTE DE DONNÉES						RESPONSABLE DE LA COLLECTE DE DONNÉES	INFORMATION SUPPLÉMENTAIRE
			Donnée administrative et statistique	Processus d'audit	Collecte d'information au dossier	Entrevue	Groupe de discussion	Enquête par questionnaire		
Évaluation de la mise en œuvre Elle vise à cerner les facteurs internes et externes influençant la mise en œuvre du programme.										
1. Quels sont les facteurs internes et externes qui ont influencé la mise en œuvre du programme?										
2. Les modalités de collaboration interprofessionnelle ont-elles été réalisées comme définies?										
3. Les phases d'intervention ont-elles été réalisées comme définies?										
4. Les activités prévues ont-elles été réalisées?										
5. Comment le fonctionnement de l'équipe a-t-il contribué à l'atteinte des objectifs?										
6. Quel a été le niveau de conformité de l'utilisation des stratégies d'intervention privilégiées?										
Évaluation de résultats Elle vise à mesurer si les objectifs du programme sont atteints.										
7. Dans quelle mesure le programme a-t-il contribué au : <ul style="list-style-type: none"> • Développement des facteurs de protection et des facilitateurs chez les donneurs de soins? • Développement des aptitudes des jeunes? • Réalisation des habitudes de vie des jeunes? • Maintien des jeunes dans leurs milieux de vie (domicile et école)? 										

Références

- Aldersey, H. M., Turnbull, A. P. et Minnes, P. (2017). Providing support that enhances a family's quality of life. Dans M. L. Wehmeyer, I. Brown, M. Percy, W. L. Fung et K. A. Shogren. (dir.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (2^e éd., p. 583-596). Paul H Brookes.
- Algood, C. L., Hong, J. S., Gourdine, R. M. et Williams, A. B. (2011). Maltreatment of children with developmental disabilities: An ecological systems analysis. *Children and Youth Services Review*, 33(7), 1142-1148. <https://doi.org/10.1016/j.chilgyouth.2011.02.003>
- American Psychiatric Association (2015). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* [Diagnostic and statistical manual of mental health disorders. (5th ed.)]. (M. A. Crocq et J. D. Guelfi, trad.). Elsevier Masson. (Ouvrage original publié en 2013)
- Annaz, D., Karmiloff-Smith, A., Johnson, M. H., et Thomas, M. S. C. (2009). A cross-syndrome study of the development of holistic face recognition in children with autism, Down syndrome, and Williams. *Journal of experimental child psychology*, 102, 456-486.
- ARC : Attachement, régulation, compétence. (2016). *Research*. Recupéré le 18 mai 2022 de <https://arcframework.org/what-is-arc/research/>
- Association Canadienne pour la Santé Mentale. (2017). *Le soutien social*. https://cmha.ca/wp-content/uploads/2018/12/SocialSupport-NTNL-brochure-FR-2018_PRINT.V2.pdf
- Aubin-Gagnon, C. (2019). *Analyse de l'implantation d'une stratégie de soutien à l'application du modèle ARC dans des classes spéciales du primaire pour des élèves ayant des troubles relevant de la psychopathologie ou ayant des problématiques d'adaptation complexes*. [Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Trois-Rivières, Canada]. Cognition. <https://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/8781/1/032178754.pdf>
- Bailey, T., Totsika, V., Hastings, R. P., Hatton, C. et Emerson, E. (2019). Developmental trajectories of behaviour problems and prosocial behaviours of children with intellectual disabilities in a population-based cohort. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 60(11), 1210-1218. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13080>
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Mænnner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., Kurzius-Spencer, M., Zahorodny, W., Robinson Rosenberg, C., White, T., Durkin, M. S., Imm, P., Nikolaou, L., Yeargin-Allsopp, M., Lee, L.-C., Harrington, R., Lopez, M., Fitzgerald, R. T., Hewitt, A., Pettygrove, S., Constantino, J. N., Vehorn, A., Shenouda, J., Hall-Lande, J., Van Naarden Braun, K., ... Dowling, N. F. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *Morbidity and Mortality Weekly Report Surveillance Summaries*, 67(6), 1-23.
- Bakken, T. L., Helverschou, S. B., Eilertsen, D. E., Heggelund, T., Myrbakk, E. et Martinsen, H. (2010). Psychiatric disorders in adolescents and adults with autism and intellectual disability: A representative study in one county in Norway. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1669-1677.
- Barisnikov, K. (2016). Comportements et compétences socio-émotionnels chez des adultes présentant une déficience intellectuelle : approche intégrative d'évaluation et de prise en charge. Dans *Déficiences intellectuelles* (p. 677-725). EDP Sciences. https://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/6816/Communication_II-1.html
- Beirne-Smith, M., Patton, J. R. et Kim, S. H. (2006). *Mental retardation: An introduction to intellectual disabilities*. NJ. Pearson, Prentice Hall.
- Benson, P., Karlof, K. L. et Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autistic spectrum disorders. *Autism*, 12(1), 47-63.
- Bibeau, L. et Paquet, M. (2016). *Intervention postévénement critique (IPEC) – Complément*. SQETGC; CIUSSS MCQ. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2943624?docref=KDnF4WjuXTwJhLA3FoClxQ>
- Bibeau, L. et Sabourin, G. (2014). *Intervention postévénement critique (IPEC) – Lignes directrices*. FQCRDITED; SQETGC. <https://www.sqetgc.org/wp-content/uploads/2015/01/SQETGC-IPEC-14-NOV-FINAL.pdf>
- Bielska, I. A., Ouellette-Kuntz, H. et Hunter, D. (2012). Utilisation d'enquêtes nationales pour la surveillance de la santé mentale des personnes présentant une déficience intellectuelle au Canada. *Maladies chroniques et blessures au Canada*, 32(4), 216-222.
- Bitsika, V., Sharpley, C. F., Andronicos, N. M. et Agnew, L. L. (2017). What worries parents of a child with Autism? Evidence from a biomarker for chronic stress. *Research in Developmental Disabilities*, 62, 209-217.
- Blacher, J. et Hatton, C. (2007). Families in context: Influences on coping and adaptation. Dans S. L. Odom, R. H. Horner, M. E. Snell, et J. Blacher (dir.), *Handbook of developmental disabilities* (p. 531-551). Guilford.
- Blacher, J., Knight, E., Kræmer, B. R. et Abbott Feinfeld, K. (2016). Supporting families who have children with intellectual disability. Dans A. Carr, C. Linehan, G. O'Reilly, P. Noonan Walsh et J. McEvoy (dir.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (2^e éd., p. 283-310). Routledge.
- Blanchette, I. (2021, 11 mars). Entre émotion et raison. *Magazine de l'Acfas*. <https://www.acfas.ca/publications/magazine/2017/03/entre-emotion-raison>
- Blaustein, M. E. et Kinniburgh, K. M. (2010). *Treating traumatic stress in children and adolescents: How to foster resilience through attachment, self-regulation, and competency*. Guilford.
- Blaustein, M. E. et Kinniburgh, K. M. (2019). *Treating traumatic stress in children and adolescents: How to foster resilience through attachment, self-regulation, and competency* (2^e éd.). Guilford.

- Bodfish, J. H. (2000). Varieties of repetitive behavior in autism: Comparisons to mental retardation. *Journal Of Autism et Developmental Disorders*, 30(3), 237-243.
- Boisvert, Y. (2006). Modèle clinique d'application du cadre conceptuel du PPH auprès des personnes présentant des incapacités intellectuelles. Dans H. Gascon, D. Boisvert, M. C. Haelewyck, J. R. Roulin et J. J. Detraux (dir.), *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action* (vol. 1, p. 31-42). Presses Inter Universitaires.
- Boisvert, Y. (2009). Déficience intellectuelle et résilience. *Frontières*, 22(1-2), 99-107.
- Boivin, M. et Hertzman, C. (dir.). (2012). *Early Childhood Development: adverse experiences and developmental health*. Royal Society of Canada. https://rsc-src.ca/sites/default/files/images/ECD%20Report_2.pdf
- Bolduc, M. (2013). Nomenclature, étiologie, prévalence et diagnostic. Dans N. Poirier et C. Des Rivières-Pigeon (dir.), *Le trouble du spectre de l'autisme : État des connaissances*. Presses de l'Université du Québec.
- Bonanno, G. A. et Diminich, E. D. (2013). Annual Research Review: Positive adjustment to adversity – trajectories of minimal-impact resilience and emergent resilience. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(4), 378-401.
- Bourque, S. (2010). *Guide sur la supervision professionnelle des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux*. Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec https://www1.otstcfq.org/wp-content/uploads/2017/06/guide_sur_la_supervision_professionnelle_des_travailleuses_sociales_et_des_travailleurs_sociaux.pdf
- Bowring, D. L., Totsika, V., Hasting, R. P., Toogood, S. et Griffith, G. (2017). Challenging behaviours in adults with an intellectual disability: A total population study and exploration of risk indices. *British Journal of Clinical Psychology*, 56(1), 16-32.
- Bradley, E., Ames, C. et Bolton, P. (2011). Psychiatric conditions and behavioral problems in adolescents with intellectual disabilities. Correlates with autism. *Canadian Journal of Psychiatry*, 56(2), 102-109.
- Bradley, E., Caldwell, P. et Underwood, L. (2014). Autism Spectrum Disorder. Dans E. Tsakanikos et J. McCarthy (dir.), *Psychopathology in Intellectual Disability: Research, Practice, and Policy*. *Autism and Child Psychopathology Series* (p. 237-264). Springer.
- Bradshaw, J. (2011). Between You and me: Developing communication in partnership with people with learning disabilities. Dans S. Carnaby (dir.), *Learning Disabilities Today* (3^e éd., p. 57-68).
- Brown, R.I., Geider, S., Primrose, A. et Jokinen, N.S. (2011). Family life and the impact of previous and present residential and day care support for children with major cognitive and behavioural challenges: A dilemma for services and policy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 9, 904-917.
- Bryson, S., Bradley, E., Thompson, A. et Wainwright, A. (2008). Prevalence of autism among adolescents with intellectual disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry*, 53(7), 449-459.
- Buckles, J., Luckasson, R. et Keefe, E. (2013). A systematic review of the prevalence of psychiatric disorders in adults with intellectual disability, 2003-2010. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 6(3), 181-207.
- Burack, J. A., Hodapp, R. M., Larocci, G. et Zigler, E. (2012). *The Oxford handbook of intellectual disability and development*. Oxford University Press.
- Burnside, L. (2012). *Youth in care with complex needs. Special report for the office of the children's advocate*.
- Bybee, J. et Zigler, E. (1999). Outerdirectedness in individuals with and without mental retardation: A review. Dans E. Zigler et D. Bennett-Gates (dir.), *Personality development in individuals with mental retardation* (p. 165-205). Cambridge University Press.
- Careau, E., Brière, N., Houle, N., Dumont, S., Maziade, J., Paré, L., Desaulniers, M. et Museux, A.-C. (2014 et rev. 2018). *Continuum des pratiques de collaboration interprofessionnelle en santé et services sociaux - Guide explicatif*. Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé et services sociaux (RCPI). https://www.rcpi.ulaval.ca/fileadmin/media/documents/Actualites/Guide_explicatif-Continuum_vFR_18-07-31.pdf
- Caron, J. et Guay, S. (2005). Soutien social et santé mentale : concepts, mesures, recherches récentes et implications pour les cliniciens. *Santé mentale au Québec*, 30(2), 15-41. <https://doi.org/10.7202/012137ar>
- Caron, M.-E. et Morin, É. (2022). *Guide d'aménagement et d'organisation fonctionnelle : réaménagement majeur de l'unité La Maisonée du Centre de protection et de réadaptation pour les jeunes et les mères en difficulté d'adaptation Charles-Édouard-Bourgeois* [document inédit]. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.
- Carpenter, L. L., Shattuck, T. T., Tyrka, A. R., Geraciotti, T. D. et Price, L. H. (2011). Effect of childhood physical abuse on cortisol stress response. *Psychopharmacology*, 214(1), 367-375.
- Carr, A., et O'Reilly, G. (2016). Diagnosis, classification and epidemiology. Dans A. Carr, C. Linehan, G. O'Reilly, P. N. Walsh, et J. McEvoy (dir.). *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (p. 3-44). Routledge.
- Centre d'études sur le stress humain. (2011). *Déstresse et Progrès*. <https://www.stresshumain.ca/programmes/de-stresse-et-progresse/>
- Centre d'études sur le stress humain. (2019). *Stratégies d'adaptation*. <https://www.stresshumain.ca/le-stress/dejouer-le-stress/etape-de-gestion-du-stress-instantanee/>
- Centre d'études sur le stress humain. (s.d.). *Stress et Compagnie*. <https://www.stressinc.net/>
- Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches. (2017). *Cadre de référence en élaboration et évaluation des programmes et des services*.
- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. (s.d.). *Qualité et performances des soins et services*. Gouvernement du Québec. Récupéré le 5 mai 2022 de <https://ciussmccq.ca/a-propos-de-nous/qualite-et-performances-des-soins-et-services/introduction/>

- Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest. (2015). *Habilitéé sociales-curriculum habiletés de jeu/règles de la conversation* [document inédit].
- Cheetham, T. et McMillan, S. (2017). Physical health. Dans M. L. Wehmeyer, I. Brown, M. Percy, W. L. Fung et K. A. Shogren. (dir.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (2^e éd., p. 665-677). Paul H Brookes.
- Chen, H. T. (2005). *Practical program evaluation: Assessing and improving planning, implementation, and effectiveness*. Sage.
- Chitiyo, R. A. (2014). *Predictors of child neglect: Mothers' parentification, stress, marital status, education, and financial situation*. Tennessee Technological University.
- Cicchetti, D., Rogosch, F. A. et Toth, S. L. (2006). Fostering secure attachment in infants in maltreating families through preventive interventions. *Development and Psychopathology*, 18, 623-649.
- Collin-Vézina, D., McNamee, S., Rouleau, S., Bujold, N. et Marzinotto, E. (2018). Le modèle d'intervention systémique ARC : Attachement, régulation des affects et compétences. Dans M. Milot, D. Collin-Vézina et N. Godbout (dir.), *Trauma complexe : comprendre, évaluer et intervenir* (p. 233-250). Presses de l'Université du Québec.
- Collin-Vézina, D. (s.d.). Révision du livre ARC : nouveau modèle, nouvelles opportunités. Université McGill. <https://static1.squarespace.com/static/5b608a31c3c16af29b320882/t/5d6e7e70b6a49c0001bbbf171567522416719/Mode%CC%80le+ARC+selon+version+de+2019.pdf>
- Condillac, R.A. et Baker, D. (2017). Behavioral intervention. Dans M. L. Wehmeyer, I. Brown, M. Percy, W. L. Fung et K. A. Shogren. (dir.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (2^e éd., p. 401-411).
- Corbett, B. A., Blain, S. D., Ioannou, S. et Balsler, M. (2017). Changes in anxiety following a randomized control trial of a theatre-based intervention for youth with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(3), 333-343.
- Corbett, B.A., Schupp, C.W., Simon, D., Ryan, N. et Mendoza, S. (2010). Elevated cortisol during play is associated with age and social engagement in children with autism. *Molecular Autism*, 1. <https://doi.org/10.1186/2040-2392-1-13>
- Cortina, M. et Liotti, G. (2010). Attachment is about safety and protection, intersubjectivity is about sharing and social understanding: The relationships between attachment and intersubjectivity. *Psychoanalytic Psychology*, 27(4), 410-441.
- Côté, C., Breton, D. et Pascuzzo, K. (2018). *Au-delà du comportement : décoder les besoins d'attachement pour mieux soutenir le développement des adolescents hébergés en centre Jeunesse*. Centre d'expertise sur la maltraitance, Institut universitaire Jeunes en difficulté. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.
- Côté, C. et Le Blanc, A. (2016). *Pratique intégrant la notion de trauma : trousse de soutien*. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2940478>
- Côté, C. et Le Blanc, A. (2018). *Pratique intégrant la notion de trauma auprès des adolescents : trousse de soutien*. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.
- Côté, V., Couture, C. et Lippé, S. (2016). Fonctionnement de l'enfant qui présente une déficience intellectuelle et pistes d'interventions. *Revue québécoise de psychologie*, 37(2), 121-140.
- Courbois, Y. (2016). Approches cognitives et développementales Dans *Déficiences intellectuelles* (p. 455-497). EDP Sciences. https://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/6816/Communication_II-1.html
- Couture, G. et Lafrenière, M. N. (2022). *Évaluation de la fidélité d'implantation initiale du Service de réadaptation intensive La Maisonnée* [document inédit]. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.
- Crnich, K. A., Neece, C. L., McIntyre, L. L., Blacher, J. et Baker, B. L. (2017). Intellectual disability and developmental risk: Promoting intervention to improve child and family well-being. *Child Development*, 88(2), 1-10. <https://escholarship.org/uc/item/9nz18671>
- de Andres-Garcia, S., Sarinana-Gonzalez, P., Romero-Martinez, A., Moya-Albiol, L. et Gonzalez-Bono, E. (2013). Cortisol response to stress in caregivers of offspring with autism spectrum disorder is associated with care recipient characteristics. *Stress*, 16(5), 510-519.
- Deater-Deckard, K. D. (2004). *Parenting Stress*. Yale University Press.
- De Marchena, A. B., Eigsti, I. M. et Yerys, B. E. (2015). Brief report: Generalization weaknesses in verbally fluent children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(10), 3370-3376.
- Denham, S. A. (2007). Dealing with feelings: How children negotiate the worlds of emotions and social relationships. *Cognition, Brain, Behavior*, 11(1), 1-48.
- DePanfilis, D. (2006). *Child neglect: A guide for prevention, assessment, and intervention*. U.S. Department of Health and Human Services Child Abuse and Neglect User Manual Series. <http://www.childwelfare.gov/pubs/usermanuals/neglect/neglect.pdf>
- Derguy, C., Poumeyreau, M., Pingault, S., et M'bailara, K. (2018). Un programme d'éducation thérapeutique destiné à des parents d'enfant avec un TSA : résultats préliminaires concernant l'efficacité du programme ETAP. *L'Encéphale*, 44(5), 421-428.
- Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. et Dunn, M. (2014). Les parents d'enfants ayant un TSA au Québec : Portrait de la situation. Dans C. Des Rivières-Pigeon et I. Courcy (dir.), *Autisme et TSA : Quelles réalités pour les parents au Québec*. Presses de l'Université du Québec.

- Desrosiers, H., Kishchuk, N., Ouellet, F., Desjardins, N., Bourgeault, C. et Perrault, N. (1998). *Cadre de pratique pour l'évaluation des programmes : application en promotion de la santé et en toxicomanie*. Bibliothèque nationale du Québec.
- Diallo, F. B., Rochette, L., Pelletier, É. et Lesage, A. (2018). *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme*. Institut national de santé publique du Québec. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2310_surveillance_trouble_spectre_autisme.pdf
- Dionne, C., Langevin, J., Paour, J.L. et Rocque, S. (1999). Le retard du développement intellectuel. Dans E. Habimana, L. Éthier, D. Petot et M. Tousignant (dir.), *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent : Approche intégrative*, (p. 317-347). Gaétan Morin.
- Dissanayake, C. et Sigman, M. (2000). Attachment and emotional responsiveness in children with autism. *International Review of Research in Mental Retardation*, 23, 239-266.
- Dufour, M.-M. (2014). *Comparaison de deux stratégies pour favoriser la généralisation des apprentissages chez des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme*. [Mémoire de maîtrise, Université de Montréal, Canada]. Papyrus. https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/11517/Dufour_Marie-Michele_2014_memoire.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- Einfeld, S. L., Ellis, L. A. et Emerson, E. (2011). Comorbidity of intellectual disability and mental disorder in children and adolescents: A systematic review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(2), 137-143.
- Esbensen, A. J., Seltzer, M. M. et Krauss, M. W. (2012). Life course perspectives in intellectual disability research: The case of family caregiving. Dans J. A. Burack, R. M. Hodapp, G. Iarocci et E. Zigler (dir.) *The Oxford handbook of intellectual disability and development* (p. 380-391). Oxford University Press.
- Fecteau, S. M., Boivin, L., Trudel, M., Corbett, B. A., Harrell, F. E., Jr., Viau, R., Champagne, N. et Picard, F. (2017). Parenting stress and salivary cortisol in parents of children with autism spectrum disorder: Longitudinal variations in the context of a service dog's presence in the family. *Biological Psychology*, 123, 187-195.
- Fecteau, S., Kalubi, J.C., Plusquellec, P., Piché, M. et Savard, I. (2018). Déstress et progresse : Adaptation d'un programme destiné aux adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue Internationale de Communication et socialisation*, 5(2), 84-106.
- Feniger-Schaal, R., Oppenheim, D., Koren-Karie, N. et Yirmiya, N. (2012). Parenting and intellectual disability: An attachment perspective. Dans J.A. Burack, R.M. Hodapp, G. Iarocci et E. Zigler (dir.), *The Oxford handbook of intellectual disability and development* pp. 334-348). Oxford University Press.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591-598.
- Foody, C., James, J. E. et Leader, G. (2015). Parenting stress, salivary biomarkers, and ambulatory blood pressure: a comparison between mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(4), 1084-1095.
- Forget, J., Schuessler, K., Paquet, A. et Giroux, N. (2005). Analyse appliquée du comportement et intervention comportementale intensive. *Revue québécoise de psychologie*, 26(3), 29-42.
- Fortier, J., Gauthier, J., Lemieux, M. et Beaudoin, C. (2014). *Profil de compétence TGC. Outil d'aide à l'analyse du niveau de maîtrise des compétences*. FQCRDITED.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile*. Presses de l'Université Laval.
- Fougeyrollas, P., Boucher, N. et Charrier, F. (2016). Un modèle à l'épreuve du temps : le point sur le Modèle de développement humain et du Processus de production du handicap (MDH-PPH 2). *Revue du CNRS*, 8(1), 6-13.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., St-Michel, G., Côté, J., Barral, C. et Korpès, J. L. (2018). *Classification internationale. Modèle de développement humain-Processus de production du handicap (MDH-PPH)*. Réseau international sur le Processus de production du handicap.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., St-Michel, G., Côté, J., Côté, M., Boucher, N., Roy, K. et Rémillard, M. B. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Réseau international sur le processus de production du handicap.
- Frantz, R., Hansen, S. G. et Machalicek, W. (2018). Interventions to Promote Well-Being in Parents of Children with Autism: a Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5(1), 58-77.
- Fudge Schormans, A. et Browns, I. (2002). An investigation into the characteristics of the maltreatment of children with developmental delays and the alleged perpetrators of this maltreatment. *Journal of Developmental Disabilities*, 9(1), 1-19.
- Fudge Schormans, A. et Sobsey, D. (2017). Maltreatment of children with developmental disabilities. Dans M. L. Wehmeyer, I. Brown, M. Percy, W. L. Fung et K. A. Shogren. (dir.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (2^e éd., p. 509-526). Paul H Brookes.
- Gacek, M., Smolen, T. et Wladyslawa, P. (2017). Consequences of Learned Helplessness and Recognition of the State of Cognitive Exhaustion in Persons with Mild Intellectual Disability. *Advances in Cognitive Psychology*, 13(1), 42-51.
- Gendreau, G. (2001). *Jeunes en difficulté et intervention psychoéducative*. Éditions science et culture, Béliveau éditeur.
- Glidden, L. M. et Natcher, A. L. (2009). Coping strategy use, personality, and adjustment of parents of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 998-1013.

- Goldsmith, S. F., et Kelley, E. (2018). Associations between emotion regulation and social impairment in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(6), 2164-2173.
- Gore, N., Brady, S., Cormack, M., McGill, P., Shurlock, J., Jackson-Brown, F., Reid, C., Singh, R., Legge, A., Saville, M. et Wedge, S. (2015). *Residential school placements for children and young people with intellectual disabilities: Their use and implications for Adult Social Care*. National Institute for Health Research, School for Social Care Research. London.
- Gouvernement du Québec. (2002). *L'évaluation de programme : document destiné aux dirigeants et dirigeantes des ministères et des organismes*. Secrétariat du Conseil du trésor.
- Gouvernement du Québec (2019). *Loi sur l'instruction publique*. <http://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/l-13>
- Graungaard, A., Andersen, J. et Skov, L. (2011). When resources get sparse: A longitudinal study of emotions, coping and resource-creation when parenting a young child with severe disabilities. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 15, 115-136.
- Grisham-Brown, J et Hemmeter, M. L. (2017). Recommended instructional practices. Dans J. Grisham-Brown et M.L. Hemmeter (dir.) *Blended practices for teaching young children in inclusive settings* (p. 63-87). Paul H Brookes.
- Groupe DÉFI accessibilité (2019). *Capable comme les autres*. Centre de transfert pour la réussite éducative du Québec. Récupéré le 18 mai 2022 de <http://www.capable.ctreq.qc.ca>
- Hagopian, L. P, Hardesty S. L. et Gregory, M. (2015). *Overview and summary of scientific support for applied behavior analysis*. The Kennedy Krieger Institute and Johns Hopkins University School of Medicine. <https://www.kennedykrieger.org/sites/default/files/library/documents/patient-care/centers-and-programs/down-syndrome-clinic-and-research-center/aba-scientific-support-9-2015.pdf>
- Halberstadt, A. G., Denham, S. A. et Dunsmore, J. C. (2001). Affective social competence. *Social Development*, 10(1), 79-119.
- Hamel, G. (2019). *Outil d'appréciation et d'intervention quant aux habiletés de régulation des émotions (AIHRE)*. Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.
- Hanson, M. J. (2013). Families in context: Conceptual framework for understanding and supporting families. Dans M. J. Hanson et E. W. Lynch (dir.), *Understanding families: Supportive approaches to diversity, disability and risk* (p. 43-71). Paul H. Brookes.
- Harrison, P. L. et Oakland, T. (2015). *Adaptive Behavior Assessment System* (3^e éd.). Harcourt Assessment.
- Havighurst, S.S., Harley, A. et Prior, M. (2004). Building preschool children's emotional competence: A parenting program. *Early Education and Development*, 15(4), 423-447.
- Hayes, S. A. et Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 629-642.
- Heim, C., Ehler, U. et Hellhammer, D. H. (2000). The potential role of hypocortisolism in the pathophysiology of stress-related bodily disorders. *Psychoneuroendocrinology*, 25(1), 135.
- Hellens, J. A. et Boss, K. (2017). Psychopharmacology in intellectual and developmental disabilities. Dans M. L. Wehmeyer, I. Brown, M. Percy, W. L. Fung et K. A. Shogren. (dir.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (2^e éd., p. 425-445). Paul H Brookes.
- Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L., et Nicholas, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(6), 673-683.
- Hong, E. R., Neely, L., Gerow, S., et Gann, C. (2018). The effect of caregiver-delivered social-communication interventions on skill generalization and maintenance in ASD. *Research in developmental disabilities*, 74, 57-71.
- Horner, R., Carr, E., Strain, P., Todd, A., et Reed, H. (2002). Problem behavior interventions for young children with autism: a research synthesis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(5), 423-446.
- Hume, K., Wong, C., Plavnick, J. et Schultz, T. (2014). Use of visual supports with young children with autism spectrum disorders. Dans J. Tarbox, D. R. Dixon, P. Sturmey et J. L. Matson (dir.), *Handbook of early intervention for autism spectrum disorders* (p. 375-402). Springer.
- Ingersoll, B., et Hambrick, D. Z. (2011). The Relationship between the Broader Autism Phenotype, Child Severity, and Stress and Depression in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 337-344.
- IRD PQ (2015). *Cadre de référence en élaboration de programmation et en évaluation de programme*. Rapport rédigé par Marie-France Allen et Danielle Lévesque : Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, 28 pages.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2019). *L'autonomie des jeunes âgés de 6 à 21 ans qui présentent une déficience intellectuelle. Guide de pratique*. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS_DI_GP.pdf?fbclid=IwAR1nAavB-Od072irRZWJAQs_phYx7NpQLRGTllcbaDAYkD9r6hYq4bquml
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2021). *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*. <https://catalogue.santecom.qc.ca/cgi-bin/koha/tracklinks.pl?uri=http%3A%2F%2Fwww.santecom.qc.ca%2FBibliothequevirtuelle%2FINESSS%2F9782550893011.pdf&biblionumber=130151>
- Izard, C. E., Fine, S., Schultz, D., Mostow, A., Ackerman, B., et Youngstrom, E. (2001). Emotion knowledge as a predictor of social behavior and academic competence in children at risk. *Psychological Science*, 12, 18-23.

- Jahromi, L.B., Meek, S.E. et Ober-Reynolds, S. (2012). Emotion regulation in the context of frustration in children with high-functioning autism and their typical peers. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(12), 1250-1258.
- Jones, L., Bellis, M. A., Wood, S., Hughes, K., McCoy, E., Eckley, L., Bates, G., Mikton, C., Shakespeare, T. et Officer, A. (2012). Prevalence and risk of violence against children with disabilities: A systematic review and meta-analysis of observational studies. *The Lancet*, 380, 899-907.
- Keyes, K. M., Eaton, N. R., Krueger, R. F., McLaughlin, K. A., Wall, M. M., Grant, B. F. et Hasin, D. S. (2012). Childhood maltreatment and the structure of common psychiatric disorders. *The British Journal of Psychiatry*, 200(2), 107-115.
- Krakovich, T. M., McGrew, J. H., Yu, Y. et Ruble, L. A. (2016). Stress in parents of children with autism spectrum disorder: An exploration of demands and resources. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 2042-2053.
- Kreslins, A., Robertson, A. E., et Melville, C. (2015). The effectiveness of psychosocial interventions for anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 9(1), 22.
- Kuczynski, A. et Udwin, O. (2016). Behavioural phenotypes in genetic syndromes associated with intellectual disability. Dans A. Carr, C. Linehan, G. O'Reilly, P. Noonan Walsh et J. McEvoy (dir.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (2^e éd., p. 431-466). Routledge.
- Kuhn, J. C., et Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564-575.
- Labbé, L., Choquette P. et Turgeon, M.-J. (2014). *Prévention des troubles du comportement et des troubles graves du comportement – Cadre de référence*. SQETGC; FQCRDITED.
- L'Abbé, Y. et Morin, D. (2008). Comportements agressifs et retard mental : Compréhension et intervention. *Behaviora*.
- Lacharité, C., Éthier, L. S. et Nolin, P. (2006). Vers une théorie écosystémique de la négligence envers les enfants. *Bulletin de psychologie*, (4), 381-394.
- Lachavanne, A. et Barisnikov, K. (2013). Rééducation des compétences socio-émotionnelles pour des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, 63, 345-352.
- Lafortune, D., Lesieux, É., Noël, V., Royer, M. N., Sarmiento, J., Couture, S. Maltais, C., Tremblay-Hébert, S., Lavergne, C. et Massé, S. (2020). *Recension de données scientifiques, contextuelles et expérientielles dans le cadre des travaux de révision des standards de pratique en Protection de la jeunesse*. Institut universitaire Jeunes en difficulté. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. http://www.iujd.ca/sites/iujd/files/media/document/Standards%20de%20pratique%20P_Rapport%20complet%20IJD.pdf
- Lane, A. T. (2010). Sensory Processing Subtypes in Autism: Association with Adaptive Behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(1), 112-122.
- Lasalle, V., Delannoy, J. et Charrette, M. (2021, 03-07 mai). *Du design de l'enveloppe à celui de l'expérience d'enveloppement : vers des pratiques de design qui accompagnent les services cliniques d'une habitation transitoire* [communication orale]. 88^e Congrès de l'ACFAS, Sherbrooke, QC, Canada. https://static1.squarespace.com/static/5bc4cd4a8d974005ca4de0f3/t/6081f0295223355fb32d8321/1619128367686/PresentationACFAS_20210422.pdf
- Lasalle, V. (2022). *La Maisonnée : habitation transitoire pour jeunes de 8 à 14 ans à profil multiproblématique complexe - Rapport d'activités – Expertise conseil pour l'assurance de la qualité et de l'amélioration des lieux de vue pour le CIUSSS MCQ* [document inédit]. Université de Montréal.
- Leblanc-Constant, M. et Bard, C. (2013). *Glossaire des termes usuels en mesure de performance et en évaluation : Pour une gestion saine et performante*. Secrétariat du Conseil du trésor, Direction de la mise en œuvre de la Loi sur l'administration publique. https://www.tresor.gouv.qc.ca/fileadmin/PDF/publications/glossaire_termes_usuels.pdf
- Lecavalier, L., Wood, J. J., Halladay, A. K., Jones, N. E., Aman, M. G., Cook, E. H., Handen, B. L., King, B. H., Pearson, D. A., Hallett, V., Sullivan, K. A., Grondhuis, S., Bishop, S. L., Horrigan, J. P., Dawson, G. et Scahill, L. (2014). Measuring anxiety as a treatment endpoint in youth with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(5), 1128-1143.
- Leclair Arvisais, L. (2010). *Élaboration d'un programme d'habiletés sociales. Quelques réflexions*. Pavillon du parc. http://w3.uqo.ca/transition/tva/wp-content/uploads/3D3c_ElabHabSoc_Interv.pdf
- Llewellyn, G., Dunn, P., Fante, M., Turnbull, L. et Grace, R. (1999). Family factors influencing out-of-home placement decisions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(3), 219-233.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Thompson, K. et Whybrow, S. (2005). Out-of-home placement of school-age children with disabilities and high support needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 1-6.
- Lucyshyn, J. M., Horner, R. H., Dunlap, G., Albin, R. W. et Ben, K. R. (2002). Positive behavior support with families. Dans J. M. Lucyshyn, G. Dunlap et R. W. Albin (dir.), *Families and positive behavior support: Adressing problem behavior in family contexts* (p. 3-43). Paul H Brookes.
- Luiselli, J. K. et DesNoyers Hurley, A. (2005). The signifiacnce of applied behavior analysis in the treatment of individuals with autism spectrum disorders. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 8(4), 128-130.
- Lunsky, Y., Klein-Getlink, J. E. et Yares, Y. (2013). *Atlas sur les soins primaires prodigués aux adultes de l'Ontario ayant une déficience intellectuelle – Sommaire*. Institute for Clinical Evaluative Science.

- Lunsky, Y. (2008). The impact of stress and social support on the mental health of individuals with intellectual disabilities. *Salud Publica de Mexico*, 50(2), 151-153.
- Lupien, S., Juster, R. P., Raymond, C. et Marin, M. F. (2018). The effects of chronic stress on the human brain: From neurotoxicity, to vulnerability, to opportunity. *Frontiers in Neuroendocrinology*. <https://doi.org/10.1016/j.yfrne.2018.02.001>
- Lupien, S. (2019). *À chacun son stress*. Va savoir.
- Lussier, F., Chevrier, É. et Gascon, L. (2017). *Neuropsychologie de l'enfant et de l'adolescent : Troubles développementaux et de l'apprentissage* (3^e éd.). Dunod.
- Magerotte, G., Willaye, É. Forget, J. et Rivard, M. (2010). *Intervention comportementale clinique*. De Boeck Supérieur.
- Malcuit, G., Pomerleau, A. et Maurice, P. (1995). *Psychologie de l'apprentissage : Termes et concepts*. Edisem.
- Marsh, A. A. et Blair, R. J. R. (2008). Deficits in facial affect recognition among anti-social populations: a meta-analysis. *Neuroscience and Biobehavioral reviews*, 32, 454-465.
- Martineau-Crête, I. (2020). *Les effets d'un processus d'accompagnement des équipes-classes basé sur le modèle ARC sur les comportements et les capacités d'adaptation d'élèves de niveau primaire présentant des troubles complexes*. [Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Trois-Rivières, Canada]. Cognitio. <https://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/9276/1/eprint9276.pdf>
- Massé, S., Plusquellec, P. et Lupien, S. (2016). *Cahier de l'animateur : Version adaptée aux garçons 12-14 ans et 15-17 ans hébergés au CJM-IU* (3^e éd.). Centre d'expertise Délinquance et Troubles de comportement, Centre de recherche et d'expertise du Centre intégré universitaire du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.
- Massé, S. et Plusquellec, P. (2018). ISO-STRESS 2015-20 : Évaluation de programmes de gestion de stress (équipes, jeunes) pour le bien-être collectif. *Défi Jeunesse*, 24(2), 34-46.
- Matheson, E. et Jahoda, A. (2005). Emotional understanding in aggressive and non-aggressive individuals with mild or moderate mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 110(1), 57-67.
- Matson, J. et Nebel-Schwalm, M. (2007). Assessing challenging behaviors in children with autism spectrum disorders: a review. *Research in Developmental Disabilities*, 28(6), 567-579.
- Matson, J. L., Wilkins, J. et Macken, J. (2009). The relationship of challenging behaviors to severity and symptoms of autism spectrum disorders. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 2, 29-44.
- Mayer, M., Dufour, S., Lavergne, C., Girard, M. et Trocmé, N. (2006). Structures familiales, paternité et négligence : des réalités à revister. *Revue de psychoéducation*, 35(1), 157-181.
- McCarthy, J. (2007). Children with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 20, 472-476.
- McCarthy, J., Hemmings, C., Kravariti, E., Dworzynski, K., Holt, G., Bouras, N. et Tsakanikos, E. (2010). Challenging behavior and co-morbid psychopathology in adults with intellectual disability and autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 31(2), 362-366.
- McClintock, K. C., Hall, S. et Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: a meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(6), 405-416.
- McGill, P., Tennyson, A., Cooper, V. (2006). Parents whose children with learning disabilities and challenging behaviour attend 52-week residential schools: Their perceptions of services received and expectations of the future, *British Journal of Social Work*, 36(4), 597-616.
- McIntyre, J. et Boisvert, Y. (2012). Arrimage des modèles PPH et MII appliqué auprès des personnes présentant des « incapacités intellectuelles » ou un trouble envahissant du développement. *Actes du XII^e Congrès-AIRHM : Recherche, droits et gouvernance en faveur de la personne et de ses proches*, 149-160. <https://www.erudit.org/fr/livres/hors-collection/actes-xiie-congres-airhm-quebec-2012-recherche-droits-gouvernance-en-faveur--978-2-9810951-5-2/004207co/>
- McIntyre, L. L., Blacher, J. et Baker, B.L. (2006). The transition to school: adaptation in young children with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 349-361.
- McLaughlin, K. A., Green, J. G., Gruber, M. J., Sampson, N. A., Zaslavsky, A. M. et Kessler, R. C. (2010). Childhood adversities and adult psychiatric disorders in the National Comorbidity Survey Replication II: Associations with persistence of DSM-IV disorders. *Archives of General Psychiatry*, 67(2), 124-132. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2009.187>
- McNamee, S. et Collin-Vézina, D. (2016). *Treating Complex Trauma in Youth in Care: The ARC Framework*. Center for Research on Children and Families. Université McGill. https://www.mcgill.ca/crcf/files/crcf/ontheradar_2-2e_final.pdf
- Meirsschaut, M., Røeyers, H. et Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognition. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 661-669.
- Ménard, P. et Moreau, I. (2017). *Profil type de la clientèle dite « multiproblématique complexe » jeunesse* [document inédit]. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.
- Mikolajczak, M. et Roskam, I. (2018). A theoretical and clinical framework for parental burnout: The balance between risks and resources (BR²). *Frontiers in Psychology*, 9(886), 1-11.
- Milligan, K., Phillips, M., et Morgan, A. S. (2016). Tailoring social competence interventions for children with learning disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 25(3), 856-869.
- Miltenberger, R. G., Bloom, S. E., Sanchez, S. et Valbuena, D. A. (2016). Fonctionnal Assessment. Dans N. N. Singh (dir.), *Handbook of Evidence-based practices in Intellectual and Developmental Disabilities* (p. 69-97). Springer.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2012). *Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux à des fins de gestion*. Gouvernement du Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/mesure-et-analyse-de-la-performance/Cadre_de_reference_ministeriel_devaluation_de_la_performance.pdf
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2017a). *Politique d'évaluation du ministère de la Santé et des Services sociaux*. Gouvernement du Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-701-03W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017b). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. Gouvernement du Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2018). *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*. Gouvernement du Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021). *Pour une intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. Gouvernement du Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-824-02W.pdf>
- Miragoli, S., Balzarotti, S., Camisasca, E., Di Blasio, P. (2018). Parents' perception of child behavior, parenting stress, and child abuse potential: Individual and partner influences. *Child abuse & neglect*, 84, 146-156.
- Moreau, I. (2013). *Guide d'objectivation du caractère dangereux des comportements problématiques chez une clientèle présentant des problématiques multiples*. Agence de santé et de services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec.
- Moreau, I. (2017). *Analyse des composantes caractérisant la clientèle dite « multiproblématique » dans un contexte d'organisation de services dans le réseau de la santé et des services sociaux* [thèse de doctorat, Université du Québec à Trois-Rivières, Canada]. Cognition. <https://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/8060/1/031617892.pdf>
- Moreau, I. et Léveillé, S. (2018). Les principales caractéristiques d'une clientèle dite « multiproblématique » au sein du RSSS au Québec. *Revue québécoise de psychologie*, 39(2), 49-64.
- Moreau, I. et Léveillé, S. (2019). Vers une typologie de la clientèle à profil « multiproblématique » au sein du RSSS. *Revue québécoise de psychologie*, 40(1), 21-42.
- Moreau, I. et Ndengeyingoma, A. (2018). La clientèle à profil « multiproblématique » : mieux la définir pour mieux la servir. *Revue CNRS*, 9(3), 41-43. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2480855?docref=0Ayau1GLTXDpHLWvqy6maQ>
- Moretti, M. M., Obsuth, I., Maysel, O. et Scharf, M. (2012). Shifting internal parent-child representations among caregivers of teens with serious behavior problems: An attachment-based approach. *Journal of Child et Adolescent Trauma*, 5(3), 191-204.
- Murphy, G., Beadle-Brown, J., Wing, L., Gould, J., Shah, A. et Holmes, N. (2005). Chronicity of challenging behaviours in people with severe intellectual disabilities and or autism: A total population sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(4), 405-418.
- Murphy, G. (2009). Challenging behavior: a barrier to inclusion? *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 89-90.
- Murphy, S. (2011, 9 mars). L'analyse appliquée du comportement (AAC). *Conseils-autisme*. <https://fdocument.pub/document/reenseignements-et-conseils-sur-les-troubles-du-spectre-french-no-9-mars.html>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2013). *Autism spectrum disorder in under 19s: support and management*. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170/resources/autism-spectrum-disorder-in-under-19s-support-and-management-pdf-35109745515205>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2015). *Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges*. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng11/resources/challenging-behaviour-and-learning-disabilities-prevention-and-interventions-for-people-with-learning-disabilities-whose-behaviour-challenges-pdf-1837266392005>
- Ndengeyingoma, A., Moreau, I. et Sauv , K. (2018). Analyse du concept de « clientèle multiproblématique » dans le RSSS. *Revue québécoise de psychologie*, 39(2), 115-132.
- Noonan, M. J. (2014a). Instructional procedures. Dans M. J. Noonan et L. McCormick (dir.), *Teaching young children with disabilities in natural environnements* (2^e éd., p. 117-148). Paul H Brookes.
- Noonan, M. J. (2014b). Environmental arrangements, adaptations ans assistive technologies. Dans M.J. Noonan et L. McCormick (dir.), *Teaching young children with disabilities in natural environnements* (2^e éd., p. 299-329). Paul H Brookes.
- Office des personnes handicapées du Québec. (2009). À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Documents_administratifs/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf
- Office des professions du Québec. (2013). *Le projet de loi no 21. Des compétences professionnelles partagées en santé mentale et en relations humaines : la personne au premier plan. Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines. Guide explicatif*. Éditeur officiel du Québec.
- Ontario Centre of Excellence for Child and Youth Mental Health (2016, Novembre). Residential care for young people with complex needs. *Evidence In-Sight*.

- O'Reilly, M., Gevarter, C., Falcomata, T., Sigafoos, J et Lancioni, G. E. (2016). Applied behaviour analysis and positive behaviour supports. Dans A. Carr, C. Linehan, G. O'Reilly, P. Noonan Walsh et J. McEvoy (dir.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (2^e éd., p. 240-263). Routledge.
- Organisation mondiale de la santé. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J. et Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1092-1103.
- Palusci, V.P., Datner, E. et Wilkins, C. (2015). Developmental disabilities: Abuse and neglect in children and adults. *International Journal of Child Health and Human Development*, 8(4), 407-428.
- Paquette, F. et Chagnon, F. (2000). *Cadre de référence pour le développement et l'évaluation des programmes aux Centres jeunesse de Montréal*. Centres jeunesse de Montréal, Direction de la recherche et du développement.
- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M.-I., Pérez-Molina, D. et Tijeras-Iborra, A. (2020). Parental stress and resilience in autism spectrum disorder and Down syndrome. *Journal of Family Issues*, 42(1), 3-26.
- Pattini, E., Carnevali, L., Troisi, A., Matrella, G., Rollo, D., Fornari, M. et Sgoifo, A. (2019). Psychological characteristics and physiological reactivity to acute stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Stress et Health: Journal of the International Society for the Investigation of Stress*, 35(4), 421-31
- Paynter, J., Riley, E., Beamish, W., Davies, M. et Milford, T. (2013). The double ABCX Model of family adaptation in families of a child with autism spectrum disorder attending an Australian early intervention service. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 7(10), 1183-1195.
- Peer, J.W. et Hillman, S. B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 92-98.
- Percy, M., Fung, W.L.A., Brown, I. et Hassiotis, A. (2017). Introduction to behavior and mental health. Dans M. L. Wehmeyer, I. Brown, M. Percy, W. L. Fung et K. A. Shogren. (dir.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (2^e éd., p. 323-339). Paul H Brookes.
- Petitpas, J., Pauzé, R., Albert J. et Julien, C. (2019). *Recension des écrits sur les facteurs de risque associés à la négligence, les conséquences possibles sur les enfants et sur les interventions*. <https://sante-mentale-jeunesse.usherbrooke.ca/wp-content/uploads/2019/09/Recension-n%C3%A9gligence-mise-%C3%A0-jour-juillet-2019.pdf>
- Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 274-278.
- Poulain, M. H., Rousseau, M. et Bourassa, J. (2020). *L'autisme : Comprendre et agir dans une perspective psychoéducative*. Presses de l'Université du Québec.
- Poulsen, M.K. (2013). Infant / family and early childhood mental health. Dans M. J. Hanson et E. W. Lynch (dir.), *Undersatnding families: Supportive approaches to diversity, disability and risk* (p.171-199). Paul H. Brookes.
- Prizant, B.M., Wetherby, A., Rubin, E., Rydell, P., et Laurent, A. (2003). THE SCERTS Model: A family-centered, transactional approach to enhancing communication and socioemotional abilities of young children with ASD. *Infants and young children*, 16, 296316.
- Prizant, B. M., Wetherby, A. M., Rubin, E., Laurent, A. C., et Rydell, P. J. (2006). *The SCERTS Model: A comprehensive educational approach for children with autism spectrum disorders: Vol. 1, assessment*. Paul H. Brookes.
- Réseau international sur le processus de production du handicap. (s.d.-a). *Concepts-clés*. Récupéré le 14 juillet 2022 de <https://riph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>
- Réseau international sur le processus de production du handicap. (s.d.-b). *Historique du modèle*. Récupéré le 14 juillet 2022 de <https://riph.qc.ca/modele-mdh-pph/historique-du-modele/>
- Rezendes, D.L. et Scarpa, A. (2011). Associations between parental anxiety/depression and child behavior problems related to autism spectrum disorders: The roles of parenting stress and parenting self-efficacy. *Autism Research and Treatment*, 1-11.
- Rivard, M., Dionne, C. et Morin, D. (2012). Les troubles du comportement chez les jeunes enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : les défis associés à la recherche et les besoins perçus par les intervenants. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 85-92.
- Rivest, C., Camiré, J., Massé, S., Plusquellec, P. et Lupien, S. (2021). *Détresse et Progrès : Accompagnement parental. Guide du formateur* (1^{re} éd.). Centre intégré universitaire en santé et services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Québec.
- Rivière, V. (2006). *Analyse du comportement appliquée à l'enfant et à l'adolescent*. Presses Universitaires du Septentrion.
- Rodriguez, G., Hartley, S.L. et Bolt, D. (2019). Transactional relations between parenting stress and child autism symptoms and behavior problems. *Journal of Autism et Developmental Disorders*. 49(5), 1887-98.
- Rojahn, J. (2010). A Comparison of adults with intellectual disabilities with and without ASD on parallel measures of challenging behaviour: The Behavior Problems Inventory-01 (BPI-01) and Autism Spectrum Disorders-Behavior Problems for Intellectually Disabled Adults. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(2), 179-185.

- Rojahn, J., Esbensen, A. J., et Hoch, T. A. (2006). Relationships between facial discrimination and social adjustment in mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 111(5), 366-377.
- Rosengard, A., Laing, I., Ridley, J. et Hunter, S. (2007). *A literature review on multiple and complex needs*. Scottish Executive Social Research.
- Rossi, P. H. (2004). My Views of Evaluation and Their Origins. Dans M. C. Alkin (dir.), *Evaluation Roots* (p. 123-131). Sage. <https://dx.doi.org/10.4135/9781412984157.n7>
- Ruiz-Robledillo, N. et Moya-Albiol, L. (2013). Self-reported health and cortisol awakening response in parents of people with asperger syndrome: The role of trait anger and anxiety, coping and burden. *Psychology & Health*, 28(11), 1246-1264.
- Rutgers, A. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., van Ijzendoorn, M. H. et van Berckelær-Onnes, I. A. (2004). Autism and attachment: a meta-analytic review. *Journal of Child psychology and Psychiatry*, 45(6), 1123-1134.
- Rzepecka, H., McKenzie, K., McClure, I., et Murphy, S. (2011). Sleep, anxiety and challenging behaviour in children with intellectual disability and/or autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2758-2766.
- Sabourin, G. et Lapointe, A. (2014). *Analyse et intervention multimodales en troubles graves du comportement : Grille et lexique*. SQETGC; FQCRDITED.
- Sabourin, G. et Couture, G. (2018). La crise comportementale en DI-TSA : Vers de meilleures pratiques de prévention. *Revue québécoise de psychologie*, 39(2), 23-47.
- Sandall, R. S., Schwartz, I. S. et Gauvreau, A. (2016). Using modifications and accommodations to enhance learning of young children with disabilities: Little changes that yield big impacts. Dans B. Reichow, B. A. Boyd, E. E. Barton, S. L. Odom (dir.), *Handbook of early childhood education* (p. 349-361). Springer.
- Sauvé, K. et Moreau, I. (2019). *Consultation de parents d'enfant présentant des problématiques multiples et des besoins complexes* [document inédit]. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V. J., Buntinx, W. E. M., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo-Alonso, M. A., Wehmeyer, M. L., Yeager, M. H. (2011). *Déficiência intellectuelle : définition, classification et systèmes de soutien* (11^e éd.) [Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports]. Consortium national de recherche sur l'intégration sociale. (Ouvrage original publié en 2010)
- Secrétariat du Conseil du trésor. (2021). *Guide sur l'élaboration d'une politique d'évaluation de programme*. https://www.tresor.gouv.qc.ca/fileadmin/PDF/cadre_gestion/Guide_elaboration_politique_evaluation_programme.pdf
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Hong, J., Smith, L. E., Almeida, D. M., Cœ, C. et Stawski, R. S. (2010). Maternal cortisol levels and behavior problems in adolescents and adults with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(4), 457-469.
- Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement. (2018). *Enjeux résidentiels : Principes et stratégies pour les personnes présentant une DI ou un TSA et manifestant un TGC*. SQETGC; CIUSSS MCQ.
- Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement. (2019). *Répertoire des conséquences et impacts des comportements problématiques*. https://www.sqetgc.org/wp-content/uploads/2019/03/RCI-CP_Version-imprimable.pdf
- Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement. (2021). *Attraction, rétention et bien-être au travail des intervenants en TGC (DI-TSADP)*. SQETGC; CIUSSS MCQ.
- Shonkoff, J. P., et Philips, D. (2000). *From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development*. National Academies Press.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. et Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.
- Sisirak, J., Marks, B., Heller, T., Ronneberg, C., Ailey, S. et McDonald, K. (2016). People with intellectual and developmental disabilities: Health and wellness for all. Dans *Critical issues in intellectual and developmental disabilities: Contemporary research, practice and policy* (p. 109-148). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Slack, K. S., Berger, L. M., DuMont, K., Yang, M. Y., Kim, B., Ehrhard-Dietzel, S. et Holl, J. L. (2011). Risk and protective factors for child neglect during early childhood: A cross-study comparison. *Children and Youth Services Review*, 33(8), 1354-1363.
- Smart, L. K. (2016). *Parenting self-efficacy in parents of children with autism spectrum disorders*. [Thèse de doctorat, Brigham Young University, Provo, États-Unis]. ScholarsArchive. <https://scholarsarchive.byu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=6841&context=etd>
- Smith, I. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S. et Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 876-889.
- Stipanovic, A. (2018, avril). *Des savoirs théoriques en soutien à la pratique clinique* [Conférence d'ouverture]. 19^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI et en TSA, Trois-Rivières, Canada. <http://institutditsa.ca/file/19e-rviu---ouverture.pdf>
- Stith, S. M., Liu, T., Davies, L. C., Boykin, E. L., Alder, M. C., Harris, J. M., Som, A., McPherson, M., et Dees, J. E. M. E. G. (2009). Risk factors in child maltreatment: A meta-analytic review of the literature. *Aggression and Violent Behavior*, 14(1), 13-29.
- St-Jean-Trudel, É. (2009). *Le soutien social et l'anxiété : Les prédicteurs de la santé mentale et validation d'un nouvel instrument de mesure*. [Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal, Canada]. Archipel. <https://archipel.uqam.ca/1870/1/D1765.pdf>

- St-Pierre, L., Moisan, L., St-Pierre-Leblanc, L. et Lagacé, D. (2022). *Guide sur les pratiques collaboratives dans les équipes qui offrent des services aux jeunes âgés entre 8-14 ans présentant un profil multiproblématique complexe au CIUSSS MCQ* [document inédit]. Université du Québec à Trois-Rivières, Chaire Interdisciplinaire de Recherche et d'Intervention dans les Services de Santé.
- Strunk, J. A. (2010). Respite care for families of special needs children: A systematic review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(6), 615-630.
- Sturme, P. (2007). Diagnosis of mental disorders in people with intellectual disabilities. Dans N. Bouras et G. Holt (dir.), *Psychiatric and behavioural disorders in intellectual and developmental disabilities* (2^e éd., p. 3-23). Cambridge University Press.
- Sukhodolsky, D. G. et Butter, E. M. (2007). Social skills training for children with disabilities. Dans J.W. Jacobson, J. A. Mulick et J. Rojahn (dir.), *Handbook of intellectual and developmental disabilities* (p. 601-618). Springer.
- Summers, J., Fletcher, R. et Bradley, E. (2017). People with intellectual and developmental disabilities and mental health needs. Dans M. L. Wehmeyer, I. Brown, M. Percy, W. L. Fung et K. A. Shogren. (dir.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (2^e éd., p. 679-694). Paul H Brookes.
- Tassé, M. J., Sabourin, G., Garcin, N. et Lecavalier, L. (2010). Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue canadienne des sciences du comportement*, 42(1), 62-69. <https://doi.org/10.1037/a0016249>
- Teisl, M. et Cicchetti, D. (2007). Physical abuse, cognitive and emotional processes, and aggressive/disruptive behavior problems. *Social Development*, 17, 1-23. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9507.2007.00412.x>
- Tell, D. et Davidson, D. (2015). Emotion recognition from congruent and incongruent emotional expressions and situational cues in children with autism spectrum disorder. *Autism*, 19(3), 375-379.
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Berridge, D. M. et Lancaster, G. A. (2011a) Behavior problems at 5 years of age and maternal mental health in autism and intellectual disability. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 39, 8, 1137-1147.
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A. et Berridge, D. M. (2011b) A population-based investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health: Association with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52, 91-99.
- Totsika, V., Toogood, S., Hastings, R.P., Lewis, S. (2008). Persistence of challenging behaviour in adults with intellectual disability over a period of 11 years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(5), 446-457.
- Tremblay, K. (2018, avril). *Soutenir les difficultés liées aux fonctions exécutives par le modèle de réponse à l'intervention*. [Conférence d'ouverture]. 19^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI et en TSA, Trois-Rivières, Canada.
- Trivette, C. M., Dunst, C. J., Hamby, D. W. et O'Herin, C. E. (2010). Effects of different types of adaptations on behavior of young children with disabilities. *Research Brief*, 4(1), 1-25.
- Ung, D., Selles, R., Small, B. J. et Storch, E. A. (2014). A systematic review and meta-analysis of cognitive - behavioral therapy for anxiety in youth with high-functioning autism spectrum disorders. *Child Psychiatry and Human Development*, 46(4), 533-547.
- Veyssière, A., Bemadov, C., Dagot, L. et Goussé, V. (2010). Étude qualitative de l'évolution des stratégies de faire face chez les parents d'adolescents atteints de troubles autistiques. *Pratiques Psychologiques*, 16(3), 239-248.
- Weiss, C. H. (1998). *Evaluation: Methods for Studying Programs and Policies*. (2^e éd.). Prentice Hall.
- Weisz, J. R. (1999). Cognitive performance and learned helplessness in mentally retarded persons. Dans E. Zigler et D. Bennett-Gates (dir.), *Personality development in individuals with mental retardation* (p. 17-46). Cambridge University Press.
- Werner, S., Edwards, M. et Baum, N. (2009). Family quality of life before and after out-of-home placement of a family member with an intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 32-39.
- Whipple, E. E. et Webster-Stratton, C. (1991). The role of parental stress in physically abusive families. *Child abuse & neglect*, 15(3), 279-291.
- White, S. W., Oswald, D., Ollendick, T. et Scahill, L. (2009). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Clinical Psychology Review*, 29(3), 216-229.
- White, S. W., Mazefsky, C. A., Dichter, G. S., Chiu, P. H., Richey, J. A. et Ollendick, T. H. (2014). Social-cognitive, physiological, and neural mechanisms underlying emotion regulation impairments: Understanding anxiety in autism spectrum disorder. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 39, 22-36. <https://dx.doi.org/10.1016%2Fj.ijdevneu.2014.05.012>
- Wigham, S. et Emerson, E. (2015). Trauma and life events in adults with intellectual disability. *Current Developmental Disorders Reports*, 2, 93-99. <https://doi.org/10.1007/s40474-015-0041-y>
- Williams, D. E., Lee, G. T. et Grosset, D. L. (2016). Prevention of severe problem behavior. Dans N. N. Singh (dir.), *Handbook of evidence-based practices in intellectual and developmental disabilities* (p. 123-136). Springer.
- Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., Brock, M. E., Plavnick, J. B., Fleury, V. P. et Schultz, T. R. (2015). Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder: A Comprehensive Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 1951-1966. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2351-z>
- Zaman, S. H. et Bouras, N. (2016). Managing mental health problems in people with intellectual disability. Dans A. Carr, C. Linehan, G. O'Reilly, P. Noonan Walsh et J. McEvoy (dir.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (2^e éd., p. 688-730). Paul H Brookes.



**Institut universitaire en déficience intellectuelle
et en trouble du spectre de l'autisme**
Rattaché au Centre intégré universitaire de santé
et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Partenaires :

- Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais
- Université du Québec en Outaouais
- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
- Université de Sherbrooke

1025, rue Marguerite-Bourgeoys
Trois-Rivières (Québec) G8Z 3T1
Téléphone : **819 376-3984**
Ligne sans frais : **1 888 379-7732**

www.institutditsa.ca
www.ciusssmcq.ca

Pour nous suivre sur les médias sociaux



Québec

UQTR
Affilié à Université du Québec
à Trois-Rivières